

# **Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten**

**Reeks : naar een dementievriendelijke samenleving**



# **Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten**

## **Onderzoekscoördinatie:**

Prof. Dr. Luc Deliens, VUB, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde  
Dr. Lieve Van den Block, VUB, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde

## **Auteurs:**

Prof. Dr. Luc Deliens, VUB, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde  
Drs. Cindy De Gendt, VUB, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde  
Drs. Ina D'Haene, UGent, Heymans Instituut  
Drs. Koen Meeussen, VUB, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde  
Dr. Lieve Van den Block, VUB, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde  
Prof. Dr. Robert vander Stichele, UGent, Heymans Instituut

***Reeks : naar een dementievriendelijke samenleving***

## COLOFON

### **Reeks: Naar een dementievriendelijke samenleving**

Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten

Cette publication est également disponible en français sous le titre: La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting,  
Brederodestraat 21 te 1000 Brussel

#### AUTEURS

Prof. Dr. Luc Deliens, Drs. Cindy De Gendt, Drs. Ina D'Haene,  
Drs. Koen Meeussen, Dr. Lieve Van den Block, Prof. Dr. Robert  
vander Stichele

#### COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Gerrit Rauws, directeur  
Bénédicte Gombault, projectverantwoordelijke  
Saïda Sakali, projectverantwoordelijke  
Tinne Vandensande, adviseur  
Greet Massart, assistente

#### GRAFISCH CONCEPT VORMGEVING PRINT ON DEMAND

PuPiL  
Tilt Factory  
Manufast-ABP vzw, een bedrijf voor aangepaste arbeid

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze  
website [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)  
Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis)  
besteld worden : on line via [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), per e-mail naar  
[publi@kbs-frb.be](mailto:publi@kbs-frb.be) of telefonisch bij het contactcentrum van de  
Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233 728,  
fax + 32-70-233-727

#### WETTELIJK DEPOT: ISBN-13: EAN: BESTELNUMMER:

D/2893/2009/12  
978-90-5130-646-0  
9789051306460  
1873

Maart 2009

Met de steun van de Nationale Loterij

## VOORWOORD

Toen de Koning Boudewijnstichting een reflectietraject opzette over de levenskwaliteit van mensen die lijden aan dementie en van hun omgeving, werd al snel duidelijk dat het levenseinde een aspect was waar tot nu toe nog maar weinig of geen initiatieven rond zijn genomen. Dat is des te merkwaardiger omdat er in ons land voor de meeste andere patiënten – met name terminale kankerpatiënten – een palliatieve zorg van een opmerkelijk hoog niveau wordt aangeboden.

Er is uiteraard één groot verschil: in de meeste gevallen zijn mensen aan het eind van hun leven in staat om zelf beslissingen te nemen over de zorgverstrekking en de behandeling, of om er minstens actief aan deel te nemen. In het geval van dementie zijn het vaak familieleden en artsen die deze beslissingen nemen. De meeste mensen die door dementie zijn getroffen overlijden dan ook – aan de dementie zelf of aan andere ziekten – zonder dat hun wensen in overweging zijn genomen. Ook al gaan we ervan uit dat alles met de grootste zorg gebeurt, dit is een handelwijze die niet langer in overeenstemming is met de huidige maatschappelijke evoluties waarin het recht van elk individu op zelfbeschikking naar voren wordt geschoven.

In een dergelijke context ontstond in de Angelsaksische landen het concept Advance Care Planning (ACP). Aanvankelijk ging het om een eerder radicale beweging, die zich in de eerste plaats richtte op het opstellen van formele documenten in verband met de wilsbeschikking. De beperkingen hiervan kwamen snel aan de oppervlakte: wat is een dergelijk document waard als het niet tot stand komt in een klimaat van vertrouwen en open communicatie? Kun je eens en voorgoed ideeën vastleggen die, in de loop van de jaren en naargelang van de ervaringen die mensen tijdens hun leven opdoen, kunnen evolueren? Zo groeide het ACP-concept geleidelijk aan uit tot wat het vandaag de dag is: een continu proces van overleg tussen de patiënt en de zorgverstrekkers, met het oog op het vastleggen van een gemeenschappelijke richting waarin men de zorgverstrekking en de behandeling (niet) wil zien gaan. De patiënt, niet zijn ziekte, staat hierbij voorop. Dat zo'n overleg in een geschreven document uitmondt, is niet langer een doel op zich, maar een manier om dat doel op een efficiëntere wijze te bereiken.

In het specifieke geval van dementie past het ACP-concept goed in het project 'Beter omgaan met personen met dementie' van de Koning Boudewijnstichting. Dat belicht de maatschappelijke perceptie van ziektes die tot dementie leiden en onderzoekt in welke mate die perceptie invloed uitoefent op de levenskwaliteit van de mensen die erdoor zijn getroffen, onder meer omdat hen hun autonomie wordt ontnomen. Net zoals bij het ACP-concept is het de bedoeling dat er beweging komt in vastgeroeste

ideeën, en wel door mensen het recht op zelfbeschikking te geven, ook al zijn ze helemaal aan het eind van hun leven gekomen en ook al is de dementie al vergevorderd.

De Stichting hoopt dan ook dat ze door dit project kan bijdragen tot de bevordering van 'de ACP-cultuur' in ons land, met het oog op meer welzijn voor personen met dementie. Zij is ervan overtuigd dat tijdig, doelgericht en respectvol nadenken over het levenseinde van deze mensen een plaats moet kunnen vinden in een land als het onze.

Het opstellen van dit document heeft geleid tot een constructieve dialoog tussen diverse actoren. De Stichting dankt hierbij graag de onderzoeksploeg, maar ook al degenen die het mogelijk hebben gemaakt om rond deze thematiek een genuanceerde boodschap te formuleren, meer in het bijzonder de leden van de werkgroep die werd voorgezeten door Magda Aelvoet en de professoren Christian Swine (UCL) en Thierry Pepersack (ULB).

## INHOUD

<b>Samenvatting .....</b>	<b>11</b>
<b>I Inleiding: doel van het onderzoek .....</b>	<b>13</b>
<b>II Advance Care Planning (ACP) en dementie .....</b>	<b>15</b>
2.1 Maatschappelijke context voor Advance Care Planning .....	15
2.2 Afbakening van het begrip Advance Care Planning .....	17
2.3 Advance Care Planning en schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen .....	18
2.4 Advance Care Planning en goede levenseindezorg voor ouderen (met dementie) in de praktijk .....	19
2.5 Advance Care Planning en het wettelijk kader in België .....	22
<b>III Modellen en voorbeelden van ACP documenten .....</b>	<b>25</b>
3.1 Doelstelling .....	25
3.2 Methode .....	25
3.3 Resultaten.....	27
3.3.1 Patiëntspecifieke documenten .....	27
3.3.2 Institutionele richtlijnen.....	31
3.4 Conclusies.....	32
<b>IV Prevalentie van ACP beleidsdocumenten in diverse settings</b>	<b>33</b>
4.1 Doelstelling .....	33
4.2 Methode .....	33
4.3 Resultaten.....	34
4.3.1 Beleid omtrent euthanasie en andere medische beslissingen in Vlaamse ziekenhuizen en rust- en verzorgingstehuizen	34
4.3.2 Niet-reanimeerbeleid op acute diensten voor geriatrie van Vlaamse ziekenhuizen .....	36
4.3.3 Advance Care Planning in Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen .....	38
4.3.4 Richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde in Vlaamse algemene en psychiatrische ziekenhuizen .....	40
4.4 Conclusies .....	43

<b>V Toepassing van ACP bij personen met dementie in Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen .....</b>	<b>45</b>
5.1 Doelstelling .....	45
5.2 Methode .....	46
5.3 Resultaten.....	46
5.4 Conclusies .....	47
 <b>VI Toepassing van ACP bij personen met dementie in Vlaamstalig en Franstalig België: een studie via de Belgische Huisartsenpeilpraktijken .....</b>	<b>49</b>
6.1 Doelstelling .....	49
6.2 Methode .....	50
6.3 Resultaten.....	51
6.3.1 Advance Care Planning bij alle overleden patiënten .....	51
6.3.2 Advance Care Planning bij overleden patiënten met dementie.....	52
6.3.3 Advance Care Planning in Vlaamstalig en Franstalig België...	53
6.4 Conclusies .....	55
6.4.1 Algemeen .....	55
6.4.2 Dementie .....	56
6.4.3 Vlaamstalige en Franstalige gemeenschappen .....	56
 <b>VII Knelpunten en aanbevelingen .....</b>	<b>57</b>
7.1 Knelpunten en aanbevelingen inzake onderzoek .....	57
7.2 Knelpunten en aanbevelingen inzake praktijk.....	59
7.3 Knelpunten en aanbevelingen inzake beleid.....	61
7.4 Samenvatting van de knelpunten .....	63
 <b>Referenties .....</b>	<b>64</b>
 <b>Bijlagen .....</b>	<b>69</b>



## SAMENVATTING

De Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (ZrL) van de Vrije Universiteit Brussel werd uitgenodigd door de Koning Boudewijnstichting (KBS) om deel te nemen aan een onderzoek, met als doelstelling de verbetering van de levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn/haar omgeving.

In dit kader kreeg ZrL de opdracht om een rapport te schrijven waarin een algemeen beeld wordt geschetst van de huidige wetenschappelijke kennis inzake Advance Care Planning die van toepassing is – of kan zijn – voor mensen met dementie.

De gegevens die in dit rapport gebruikt worden, zijn enerzijds gebaseerd op bestaand nationaal (of regionaal) onderzoek gecoördineerd vanuit de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde of vanuit andere onderzoeksinstellingen in Vlaanderen; en anderzijds op lopend onderzoek binnen de ZrL onderzoeksgroep waarvan de eerste resultaten in dit rapport gerapporteerd worden. Daarenboven zijn met het oog op deze onderzoeksopdracht enkele bijkomende gegevens verzameld enkel.

Advance Care Planning (ACP) of voorafgaande zorgplanning is het overleg tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten/vertegenwoordigers over de doelen en gewenste richting van de zorg voor de patiënt, en dit in het vooruitzicht van een toestand van de patiënt waarin die niet meer competent is om zelf beslissingen te nemen (Hoofdstuk II). In zijn meest brede betekenis gaat het daarbij niet enkel om het opstellen van een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring of levenstestament, maar refereert ACP naar het proces van permanent overleg tussen patiënt of vertegenwoordiger, en zorgverlener. Ondanks het belang van het exploreren van wensen en voorkeuren van patiënten in het kader van optimale palliatieve zorgverlening, zeker voor patiënten die geleidelijk aan naar het levenseinde toe wilsonbekwaam worden, beschikken we voor België over relatief weinig empirische gegevens die de praktijk van ACP in kaart brengen.

In Hoofdstuk III wordt een overzicht gegeven van de *modellen en voorbeelden van ACP documenten* die in binnen- en buitenland gehanteerd worden. Daarbij worden patiëntspecifieke documenten en institutionele richtlijnen onderscheiden. Bij patiëntspecifieke documenten kan het gaan om instructies die door de patiënt zelf zijn neergeschreven (bijvoorbeeld een levenstestament of wilsverklaring inzake euthanasie) of om instructies van de arts (bijvoorbeeld een DNR code of niet-reanimeer codeblad) die in het dossier zijn genoteerd. Institutionele richtlijnen zijn dan binnen een instelling algemeen geldende afspraken (ACP beleid) die tot doel hebben artsen en verpleegkundigen te begeleiden t.a.v. ACP. Opvallend is het

ruime aanbod en de grote verscheidenheid aan verschillende soorten documenten toepasbaar in de ouderenzorg, evenals het beperkte aanbod aan documenten die specifiek voor personen met dementie zijn ontwikkeld.

Hoofdstuk IV geeft inzicht in de prevalentie van *ACP beleidsdocumenten in ziekenhuizen, rust- en verzorgingstehuizen en acute diensten voor geriatrie*, meer specifiek voor Vlaanderen. Analoge gegevens voor Wallonië ontbreken. Zowel in rust- en verzorgingstehuizen als in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen kan men sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet en de wet betreffende de rechten van de patiënt in 2002 een opmars van de ontwikkeling van een algemeen ACP beleid opmerken. De discussie omtrent deze wetten heeft ertoe bijgedragen dat instellingen gingen nadenken over ACP en hiervoor sindsdien ook de nodige documenten, zowel institutionele richtlijnen als patiëntspecifieke documenten, hebben ontwikkeld. In psychiatrische ziekenhuizen is er voorlopig slechts in beperkte mate een beleid inzake ACP terug te vinden. De uitgewerkte richtlijnen binnen deze setting betreffen vooral euthanasie. Gegevens over een ACP beleid gericht op de specifieke doelgroep van personen met dementie zijn slechts heel beperkt beschikbaar.

Hoofdstuk V brengt in kaart voor hoeveel overleden bewoners van rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen *patiëntspecifieke geschreven ACP documenten* in het bewonersdossier zijn opgenomen, en in hoeverre dit het geval is bij mensen die de diagnose dementie hebben gekregen. Bij ongeveer de helft (52%) van de overleden rusthuisbewoners is sprake van ACP documentatie. Opvallend is dat het meestal om instructies van de huisarts gaat die in het bewonersdossier zijn neergeschreven, terwijl instructies vanuit de patiënt zelf nog zeer weinig voorkomen in Vlaanderen. Zeker het beperkt aantal patiëntgeïnitieerde instructies (wilsverklaringen of aanwijzen van vertegenwoordigers) bij patiënten die matig of ernstig dement zijn geworden aan het levenseinde stemt tot nadenken. Hun stem kan dan nog moeilijk gehoord worden wanneer moeilijke behandelingsbeslissingen genomen dienen te worden. Voorafgaande instructies die door artsen in het dossier genoteerd staan, blijken relatief vaker voor te komen bij bewoners met een matige of ernstige vorm van dementie. Men kan zich de vraag stellen of tijdig en grondig overleg met de patiënt wel heeft plaats gevonden om tot deze instructies te komen.

Hoofdstuk VI geeft de resultaten weer van een studie aan de hand van de Belgische *Huisartsenpeilpraktijken*. Hierbij is nagegaan bij hoeveel overleden patiënten er een voorafgaande afspraak gemaakt is met de patiënt of zijn/haar naaste over het limiteren van bepaalde behandelingen of het uitvoeren van bepaalde medische beslissingen aan het levenseinde. In ongeveer 4 van de 10 sterfgevallen geeft de huisarts aan weet te hebben van het bestaan van dergelijke voorafgaande afspraak. Deze afspraken zijn echter in zeer beperkte mate schriftelijk vastgelegd (4%). Specifiek voor sterfgevallen waarbij dementie als één van de doodsoorzaken is opgegeven, blijkt dat ACP bij ongeveer de helft van de gevallen is gebeurd, maar opnieuw voor een minderheid in schriftelijke vorm (5%). De prevalentie van ACP binnen de totale groep van sterfgevallen enerzijds en binnen de groep van personen met dementie anderzijds verschilt relatief weinig tussen de twee taalgemeenschappen van België.

De *knelpunten* (Hoofdstuk VII) inzake Advance Care Planning en meer in het bijzonder m.b.t. personen met dementie situeren zich zowel in onderzoek, de praktijk als in het beleid.

## EXECUTIVE SUMMARY

The King Baudouin Foundation (FRB/KBS) invited the End-of-Life Care Research Group at the Free University of Brussels (VUB) to take part in a study initiated by the Foundation, aimed at improving the quality of life of people suffering from dementia and of their nearest and dearest.

In this connection, the research group was assigned to draft a report providing a general overview of current scientific knowledge regarding Advance Care Planning which either is already being or could in future be applied to people with dementia.

The data used in this report are based firstly on existing national (or regional) studies coordinated by the End-of-Life Care Research Group (ZrL) or other research institutions in Flanders, and secondly on a study currently being conducted by the End-of-Life Care Research Group, the initial findings of which are presented in this report. Some additional data was also gathered for the purposes of this research.

Advance Care Planning (ACP) entails consultations between healthcare providers, patients and their nearest and dearest or representatives on the desired therapeutic approaches and aims, in anticipation of a situation in which patients will be unable to take decisions for themselves (see Chapter II). Broadly speaking, the aim is not just to draw up an advance directive or living will: ACP covers the ongoing consultation process between patients or their representatives and the care provider. Despite the importance attributed to exploring patients' preferences and desires in the context of providing them with optimal palliative care, especially for patients who become increasingly unable to say what they want towards the end of their life, for Belgium there is relatively little empirical data enabling an evaluation of ACP.

Chapter III affords an overview of *specimens and examples of the ACP documents* used in Belgium and abroad. In it, we distinguish between patient-specific documents and institutional guidelines. Patient-specific documents may be instructions set down by the patients themselves (such as a living will or an advance euthanasia declaration) or instructions issued by a doctor (for example a DNR code or do-not-resuscitate order) included in a patient's file. Institutional guidelines are the conventions in force within a particular establishment (ACP policy), designed to guide doctors and nursing staff administering ACP. The wide range of documents and services available in the age care sector is striking, compared with the limited number of documents specifically covering people with dementia.

Chapter IV provides an overview of the prevalence of *ACP documents in hospitals, retirement homes, care homes and acute geriatric units*, especially in Flanders. There is a lack of equivalent data applying to Wallonia. Since the entry into force of the Euthanasia Act and the Patients' Rights Act (2002), more and more retirement homes, care homes and hospitals in Flanders have developed a general ACP policy. The debate triggered by these laws prompted these institutions to think about the issue and draw up the necessary documents, institutional guidelines and patient-specific documents. For the time being, the existence of such an ACP policy is far rarer in psychiatric hospitals. The guidelines drawn up in such places primarily concern euthanasia. Very little data is available on an ACP policy geared towards the specific target group of people with dementia.

Chapter V analyses data on deaths in retirement and care homes in Flanders. In how many cases were *patient-specific ACP documents* included in residents' files and to what extent did this apply to people diagnosed with dementia? Around half of deceased residents' files (52%) contained ACP documents. One striking finding was that in most cases such documents were effectively instructions written by the patient's own GP. Instructions stemming from patients themselves are still very rare in Flanders. The limited number of instructions (making advance declarations or awarding powers of attorney) issued by patients with moderate or severe dementia towards the end of their life gives cause for thought. For it is hard for them to make themselves heard at a time when serious decisions need to be taken about their treatment. Doctors' instructions are slightly more frequently inserted in advance in the files of retirement home inmates with moderate or severe dementia. However, the question arising here is whether such instructions were discussed in detail with the respective patient in advance, looking ahead at what the future might hold for them.

Chapter VI presents the results of a study conducted via the Belgian network of informed medical doctors which asked how many deceased patients or close members of their family had previously given their consent to limit certain treatments or take certain medical decisions at the end of these patients' life. GPS said they were aware of the existence of such a prior agreement in roughly 4 out of every 10 cases. However, only in a very limited number of instances (4%) was such consent actually put down in writing. In around half those instances where dementia was listed as a cause of death, an ACP arrangement had been made, but here again it was only put down in writing in a minority of cases (5%). There is relatively little difference between Belgium's various language communities as regards the prevalence of ACPs among all deaths, on the one hand, and among people with dementia, on the other.

The *problems* (see Chapter VII) associated with Advance Care Planning and specifically people with dementia concern scientific, clinical and societal issues.

## 1. INLEIDING: DOEL VAN HET ONDERZOEK

Dementie is wereldwijd één van de grootste uitdagingen voor de gezondheidszorg. Het aantal mensen dat oud tot zeer oud wordt, neemt sterk toe en de algemene prevalentie cijfers voor dementie in Europa tonen aan dat het aantal mensen die geconfronteerd worden met dementie aanzienlijk toeneemt naarmate men ouder wordt.

Nochtans is er tot voor kort nauwelijks onderzoek gedaan naar sterven met dementie en de zorg rond het levenseinde. Onderzoek naar zorg rond het levenseinde richtte zich vooral op patiënten met kanker, die meestal zelf in staat zijn om beslissingen over zorg en behandeling te nemen, terwijl bij dementie artsen en familie vaak dienen te beslissen over behandelingen.<sup>1</sup> Er is nog relatief weinig geweten over hoe de besluitvorming verloopt bij patiënten die gradueel wilsonbekwaam worden aan hun levenseinde.

Eén van de belangrijkste aspecten m.b.t. deze besluitvorming bij deze patiëntengroep, is het maken van een goede voorafgaande zorgplanning of "Advance Care Planning" (ACP). ACP is het overleg met patiënten en/of hun naasten over de doelen en de gewenste richting van de zorg voor de patiënt, vooral m.b.t. het levenseinde, voor het geval de patiënt niet meer zelf zijn beslissingen zou kunnen nemen. Het voorafgaand en tijdig maken van een goede planning van het levenseinde is een belangrijk indicator van goede levenseindezorg. Hierdoor kan zoveel mogelijk rekening gehouden worden met hetgeen de patiënt zou gewenst hebben en hoe hij of zij de eigen kwaliteit van leven zou beoordelen indien hij of zij daar zelf niet meer toe in staat zou zijn. Het opstarten van levenseindeplanning blijft mogelijk in een later stadium ondanks de cognitieve achteruitgang, maar is beperkter naargelang dementie verder gevorderd is.

In dit rapport wordt beoogd een algemeen beeld te verkrijgen van de huidige wetenschappelijke kennis inzake Advance Care Planning, die van toepassing is – of kan zijn – voor mensen met dementie.

Dit rapport omvat 7 onderdelen. In hoofdstuk II wordt Advance Care Planning gedefinieerd en wordt het belang ervan in een goede levenseindezorg voor mensen met dementie omschreven.

---

<sup>1</sup> van der Steen JT, Ribbe MW. *Sterven met dementie: wat weten we ervan?* Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2007 (38), nummer 06.

Hoofdstuk III zal een overzicht geven van de verschillende voorbeelden en modellen van ACP documenten die nationaal en internationaal ter beschikking staan. In Hoofdstuk IV zullen onderzoeksgegevens die in België verzameld zijn, geanalyseerd worden om na te gaan in hoeverre een ACP beleid voor personen met dementie aanwezig is in diverse settings. In Hoofdstuk V en VI wordt de toepassing van ACP in de praktijk getoetst op basis van analyse van bestaande onderzoeksgegevens in Vlaanderen en Wallonië. Hoofdstuk VII zal op basis van deze gegevens enkele knelpunten identificeren en mogelijke aanbevelingen formuleren.

## 2. ADVANCE CARE PLANNING (ACP) EN DEMENTIE

### 2.1 Maatschappelijke context voor Advance Care Planning

Advance Care Planning (ACP) of voorafgaande zorgplanning is het overleg tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten/vertegenwoordigers over de doelen en gewenste richting van de zorg voor de patiënt, en dit in het vooruitzicht van een toestand van de patiënt waarin die niet meer in staat zou zijn om zelf beslissingen te nemen. Bij dementie is het heel complex om de bekwaamheid van de persoon te evalueren. De bekwaamheid kan verschillen van onderwerp tot onderwerp. Bij gebrek aan een duidelijk scheidingslijn tussen een 'bekwame' persoon en een 'onbekwame' persoon, moet zo lang mogelijk geprobeerd worden direct met de patiënt te overleggen. Een aantal maatschappelijke ontwikkelingen hebben aanleiding gegeven tot het ontstaan en implementeren van ACP in de gezondheidszorg.

In België en andere Europese landen hebben een aantal belangrijke transitie in demografie, morbiditeit en mortaliteit geleid tot een vergrijzing van de samenleving.<sup>2</sup> Acute sterfte als gevolg van infectieziekten is in belangrijke mate vervangen door sterfte als gevolg van progressieve chronische aandoeningen, zoals kanker, cardiovasculaire aandoeningen en neurologische aandoeningen. Een gevolg van deze evolutie is dat overlijden in mindere mate plotseling en geheel onverwacht gebeurt. Uit onderzoek is gebleken dat actueel ongeveer 2/3 van alle sterfgevallen niet plotseling of verwacht gebeuren.<sup>3</sup> Bijgevolg bieden de meeste van deze overlijdens ruimte om voorafgaandelijk overleg met de patiënt te hebben over de wensen aan het levenseinde.

Daarnaast zijn er veranderende attitudes en ontwikkelingen in de geneeskunde. Lang werd alleen levensverlengende behandelingen of het succesvol behandelen van ziektes als de belangrijkste doelstellingen van de medische wetenschappen gezien. Door de vooruitgang van de diagnostiek en therapeutische mogelijkheden wordt het leven van mensen vaak verlengd, maar dit gaat eveneens gepaard met een verlengd stervensproces. De laatste decennia zijn artsen er zich ook bewust van geworden dat het leveren van adequate palliatie, verlichten van pijn, aan terminaal zieke patiënten eveneens een belangrijk doel van de

<sup>2</sup> Deliens L, van Bokhoven RFM, van der Wal G. Palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde. In: Legemaate J, Dillmann RJM, eds. *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, p.180-190, 2003.

<sup>3</sup> van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al on behalf of the EURELD Consortium. *End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study*. *The Lancet* 2003;362 (9381):345-350.

geneeskunde is, zeker wanneer de patiënt curatief uitbehandeld is. Het wordt ook meer en meer onderkend dat behandeling gericht op levensverlenging niet steeds de beste optie is voor de patiënt en niet altijd het beste doel voor de behandeling, maar dat andere doelen ook moeten worden afgewogen, zoals bevorderen van kwaliteit van leven van de patiënt en zijn familie.

In de laatste levensfase is dan ook niet de ziekte, maar de patiënt en zijn kwaliteit van het leven en kwaliteit van sterven centraal komen te staan. Het ontwikkelen van een ACP is een antwoord op deze uitdaging om de patiënt een centralere rol te geven in de zorgplanning en de medische beslissingen aan het levenseinde. In een meer brede benadering is dat ook het streefdoel van de palliatieve zorg. ACP kan dus beschouwd worden als een instrument binnen de implementatie van goede zorg aan het levenseinde.

Palliatieve zorg is in West-Europa vooral ontstaan als reactie tegen de ontmenselijking binnen de medische zorg door overdreven aandacht voor medische technologie, eerder dan voor de zieke zelf.<sup>4</sup> Deze zogenaamde 'palliatieve beweging' zorgde voor een positieve mentaliteitsverandering ten opzichte van ongeneeslijke zieken en de dood. Het omvat een wijze van empathisch denken waarbij de patiënt en zijn noden centraal staan. Palliatieve zorg kan worden beschouwd als de totaalzorg die gericht is op het verlichten van het lijden van patiënten in de laatste fase van hun leven en op het bieden van ondersteuning aan familieleden. De nadruk ligt op het comfort van de patiënt en diens omgeving, met veel aandacht voor psychosociale, emotionele en spirituele noden.

Naast deze maatschappelijke en medische ontwikkelingen is er ook een sociaal-ethische voedingsbodem ontstaan die aan ACP een duidelijk recht van bestaan heeft gegeven in de gezondheidszorg. Vanuit ethisch perspectief is het streven naar ACP een indicatie van een conceptuele shift in de principes van medische besluitvorming. Het principe van autonomie van de patiënt – nl het recht op zelfbeschikking in medische besluitvorming – wint terrein ten nadele van het medisch paternalisme, waarbij de arts als expert geacht wordt dat hij de beste beslissingen kan nemen voor en namens de patiënt en dit vanuit het principe van benevolentie, namelijk het doen wat best is voor de patiënt. Het concept "Advance Care Planning" is dus geheel consistent met de waarden van autonomie en zelfbeschikking die vandaag de dag aan plaats winnen in de samenleving en de gezondheidszorg die multidisciplinaire teams voorziet waar ieder zijn competenties ten dienste stelt van de patiënt die centraal staat.

---

4 Spreeuwenberg C, Bakker DL, Dillmann RJM, red. *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.



## 2.2 Afbakening van het begrip Advance Care Planning

In de literatuur bestaan er zeer uiteenlopende omschrijvingen van het begrip Advance Care Planning (ACP).

ACP begon vooral in de USA initieel als een beweging om voorafgaande wilsverklaringen op te stellen.<sup>5</sup> De nadruk lag daarbij vooral op het documenteren van een afspraak tussen de arts en een patiënt, en er werd daarbij verondersteld dat een specifieke actie noodzakelijk was, namelijk een document opstellen over de wensen van de patiënt en dit gezamenlijk vastleggen en archiveren (bijvoorbeeld in het patiëntendossier). Nadien groeide gradueel het inzicht dat ACP een optimaal proces van communicatie tussen arts, patiënt en familie vraagt. Doel van deze communicatie is het bereiken van consensus tussen deze kernactoren over een eensluidende doelstelling van de zorg of de behandeling waarin de patiënt (en niet de ziekte) centraal staat. Of dat gemeenschappelijk doel nu gedocumenteerd is of niet is dan minder belangrijk.

De meest brede betekenis van ACP refereert aan het proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s) dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van zijn (toekomstige) zorg aan het levenseinde.<sup>6</sup> Het gaat daarbij niet om het vastleggen van een precies scenario, zoals vaak het geval is bij het opstellen van een wilsverklaring, maar eerder om het breed in kaart brengen van wat de patiënt hierover denkt en voelt. Het doel van dit overleg is het de zorgverleners makkelijker maken om beslissingen te nemen tijdens de zorg (aan het levenseinde), beslissingen die dan zo veel mogelijk in overeenstemming zijn met de wensen van de betrokkene.

Joan Teno in de US onderscheidt drie stappen in de toepassing van een breed ACP beleid<sup>7</sup>:

- stap 1** actief luisteren naar de patiënt om zijn perceptie van zijn actuele kwaliteit van leven te begrijpen;
- stap 2** overleg met de patiënt om gemeenschappelijk zorgdoelen te bepalen, gebaseerd op een gezamenlijk begrip van waar de patiënt zich bevindt in zijn ziekteverloop;
- stap 3** formuleren van plannen voor de onzekere toekomst om ook dan de wensen van de patiënt te kunnen honoreren.

Zij onderstreept ook het belang om ACP doorheen het gehele ziekteverloop te organiseren, en onderscheidt vier tijdsperiodes:

- Periode 1** de persoon zonder een ernstige aandoening
- Periode 2** de persoon levend met één of meerdere chronisch progressieve aandoeningen
- Periode 3** vanaf het kritische keerpunt van de behandeling waarbij de behandeldoelen gaan wijzigen van levensverlengend naar comfortzorg
- Periode 4** de terminale of stervensfase

5 Emanuel L. *Research in Advanced Care Planning*. In: Portenoy RK, Bruera E, Eds. *Issues in Palliative Care Research*. Oxford University Press, 2003, pp 261-273

6 Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. *Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults*. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, 230 p.

7 Teno J. *Advance Care Planning for Frail, Older Persons*. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003. pp 307-313.

Voor oudere personen die vaak sterven met meerdere ernstige aandoeningen is het kritische keerpunt vaak niet gebaseerd op de futiliteit van de behandeling, maar eerder op de patiëntenvoorkeuren en hun perceptie op hun kwaliteit van leven. Vaak worden beslissingen dan gebaseerd op een gevoel van belasting van het leven dat rest. Met andere woorden de "slechte dagen" halen het veruit van de "goede dagen", en de dood kan dan een gewenste optie worden als alternatief voor de door de patiënt ongewenste kwaliteit van leven.

Indien we toespitsen op het documenteren van ACP kunnen twee types documenten onderscheiden worden: *patiënt-georiënteerde en arts-georiënteerde documenten*. Enerzijds kan de patiënt, voor het geval hij/zij in de toekomst niet langer competent zou zijn om beslissingen te nemen aangaande de eigen zorg, door middel van eigen geschreven instructies zijn/haar voorkeuren tot behandeling verduidelijken of kan hij/zij de volmacht verlenen aan een derde partij om beslissingen te nemen voor hem/haar. Anderzijds kan het gaan over een soort van geschreven instructies van de arts (Physician's Orders) met betrekking tot één of meerdere behandelingen, doorgaans gebaseerd op de inbreng en toestemming van de patiënt en/of diens vertegenwoordiger.

### 2.3 Advance Care Planning en schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen

Wilsverklaringen zijn instrumenten die gebruikt kunnen worden om Advance Care Planning (ACP) te bevorderen of te faciliteren. Waar ACP vooral het resultaat is van de arts-patiënt relatie en een gezamenlijke voorbereiding van wat er mogelijk staat te gebeuren in de toekomst, is een wilsverklaring een instrument dat nog meer uitgaat van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Met zelfbeschikking wordt gerefereerd aan het recht van de patiënt om zijn lot zelf te kunnen bepalen. Een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring (cfr "advance directive" of "living will") is een schriftelijke verklaring opgesteld door een wilsbekwaam persoon om toekomstige medische beslissingen te beïnvloeden en dit t.b.v. een situatie waarin de betrokkene wilsonbekwaam geworden is of niet meer in staat is zijn wensen te communiceren. Een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring is dan een document waarin individuen hun wensen kunnen communiceren t.a.v. een hypothetische toekomstige situatie. Het doel van een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring is om individuele controle mogelijk te maken over de eigen zorg in geval de patiënt zelf dit niet meer kan beïnvloeden.

In een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring kan ook een zogenaamde benoemde *vertegenwoordiger* of een "proxy" worden vastgelegd.<sup>8</sup> Deze persoon maakt dan in naam van de patiënt gezondheidgerelateerde beslissingen voor de patiënt, of deze kan de wensen van de patiënt communiceren aan de artsen in situaties waarbij de patiënt dit niet zelf kan. Er wordt dan verondersteld dat bij toekomstige medische beslissingen zal rekening gehouden worden met de opvattingen en wensen van de patiënt.

Meestal wordt onderscheid gemaakt tussen een positieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring en een negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring.

<sup>8</sup> Cohen-Mansfield J. Advance Directives. In: Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. *Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults*. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, pp 161-177.

In een *positieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring* kan worden bepaald welke behandelingen of zorgen men wenst als men wilsonbekwaam is. Het wensen van een adequate pijnbestrijding, zelfs indien dit een risico inhoudt van mogelijke levensverkortung, is een voorbeeld. Artsen kunnen echter niet verplicht worden dit type wilsverklaring te volgen.<sup>9</sup>

In een *negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring* (soms ook levenstestament genoemd) kan worden aangegeven welke behandelingen of zorgen men weigert te ondergaan in geval men wilsonbekwaam is, zoals het weigeren van levensverlengende behandelingen zoals kunstmatige beademing, nierdialyse, sondevoeding, hospitalisatie, etc. In geval van een negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring zijn artsen gebonden zich te houden aan deze wensen van de betrokkene. Bij de ziekte van Alzheimer kan de patiënt voorafgaand bijvoorbeeld eisen dat kunstmatige voeding- en vochttoediening niet opgestart wordt en is de arts er toe gehouden dit verzoek in te willigen.

Naast het ontstaan van schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen, zijn er in de gezondheidszorg ook behandelingsspecifieke arts-georiënteerde documenten ontwikkeld en geïmplementeerd. De DNR-code (Do Not Resuscitate) of de niet-reanimeer-beslissing is wellicht het meest gekend. Andere voorbeelden van schriftelijke behandelcodes in de ouderenzorg kunnen betrekking hebben op kunstmatige toediening van vocht en/of voeding, medicatie of niet-hospitalisatie.

Zelfs als de patiënt het niet op voorhand heeft aangevraagd, kan een coherente behandeling met betrekking tot de toediening en/of onthouding van vocht en voeding aan het levenseinde ontwikkeld worden door het zorgteam. Dit kan het niet opstarten zijn voor zover het op dat ogenblik en in deze context beschouwd wordt als de aangepaste zorg. In afwezigheid van voorafgaande wilsverklaringen kan het gebeuren dat het therapeutisch zorgplan, dat in gang gezet wordt in afwezigheid van richtlijnen, tot dezelfde attitude leidt.

Tenslotte is het nog belangrijk te vermelden dat, op basis van relatief negatieve ervaringen met het gebruik van schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen en hun beperkt effect in de zorg voor ouderen in de VS (beschreven in paragraaf 2.4), de keuze en voorkeur voor het ontwikkelen van een meer algemeen ACP beleid terrein wint. Ook in verpleeghuizen in Nederland en rusthuizen in België komt ACP als algemeen proces meer en meer op de voorgrond, vooral ook door de groeiende integratie van palliatieve zorg in de ouderenzorg.

## **2.4 Advance Care Planning en goede levenseindezorg voor ouderen (met dementie) in de praktijk**

Ook al is er relatief weinig empirisch onderzoek over de implementatie en betekenis van Advance Care Planning (ACP) in de medische praktijk van de levenseindezorg in België<sup>10</sup>, toch heeft ACP een duidelijke plaats verworven in de praktijk van de ouderenzorg in België. Men stelt voorop om de laatste levensfase

<sup>9</sup> LEIFblad. *Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. LEIFblad – Levenseinde en wetgeving – een praktische gids. Editie voorjaar 2008.*

<sup>10</sup> enkele bestaande gegevens komen wel aan bod in de volgende hoofdstukken van dit rapport

van de patiënt beleidsmatig te stroomlijnen en zodoende het levenseindetraject beter af te stemmen op de individuele wensen en overtuigingen van de patiënt.<sup>11</sup> Daarbij wordt in toenemende mate geijverd om gebruik te maken van schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen waarin de richtlijnen van de patiënt worden geformuleerd. Wanneer de patiënt later niet meer in staat is om zijn wil te uiten, vervullen deze schriftelijke richtlijnen een belangrijke rol bij het bepalen van de verdere zorg die zal geboden worden. Ook bij intra-familiale discussies over het lot van de patiënt, kunnen deze documenten een belangrijke functie vervullen. Een ACP kan juist voorkomen dat de familie, hoe belangrijk ze ook is, alleen de verantwoordelijkheid en de beslissingslast op zich moet nemen.

Vanuit het werkveld wordt aangehaald om best al bij opname van een bewoner in een rusthuis (ROB/RVT) of tijdens de eerste weken van zijn verblijf een gesprek aan te gaan over zijn/haar concrete wensen over het einde van zijn leven. In een ideaal scenario heeft een dergelijk gesprek al plaatsgehad met de huisarts. De resulterende wilsverklaringen kunnen dan best opgesteld worden in aanwezigheid van de huisarts van de bewoner en/of een verantwoordelijke van het rusthuis (bijvoorbeeld directeur of afgevaardigde). Tijdens het gesprek kan dan schriftelijk vastgelegd worden welke medische tussenkomsten de bewoner al dan niet wenst te ontvangen wanneer de laatste levensfase is aangebroken. Tijdens dit gesprek kan best ook een vertegenwoordiger worden aangeduid, die voor de patiënt kan opkomen en samen met het verzorgingsteam eventuele medische beslissingen kan nemen, op het ogenblik dat de patiënt daar zelf niet meer toe in staat is. Tevens kan gepeild worden naar de religieuze of filosofische overtuiging van de resident, kan gevraagd worden of hij al of niet een euthanasieverzoek heeft opgesteld en hoe hij begraven wil worden. De centrale rol van de huisarts kan niet genoeg benadrukt worden. In de meeste gevallen is hij de enige professionele zorgverstrekker die de continuïteit van het zorgtraject van thuis naar het woon- en zorgcentrum verzekert.

Niettegenstaande het grote enthousiasme in de ouderenzorg om schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen in rusthuizen of ziekenhuizen te organiseren, wordt de rol en betekenis ervan in levenseindezorg zowel normatief als empirisch wel geproblematiseerd.<sup>12</sup>

Hier melden we ondermeer de moeilijkheid de residuele capaciteiten van een persoon met dementie te evalueren. Er bestaan vandaag slechts heel weinig instrumenten die deze evaluatie zo dicht mogelijk bij de werkelijkheid kunnen meten. Bovendien zijn bestaande instrumenten weinig gekend.

Er bestaat ook bezorgdheid over de wijze waarop bepaalde begrippen in de schriftelijke wilsverklaringen (bijvoorbeeld "uitzichtloos lijden", "onomkeerbare aandoening", "wilsonbekwaamheid") worden geïnterpreteerd in een klinische situatie. Ook de geldigheid en duurzaamheid van de neergeschreven wensen en behandelvoorkeuren die vooraf worden geformuleerd voor een onbekende en onzekere toekomst, wordt in vraag gesteld. Verder zijn er ook vragen over de wijze waarop een wettelijk vertegenwoordiger namens de patiënt keuzes kan maken wanneer deze laatste wilsonbekwaam is. Kunnen wettelijk vertegenwoordigers of zorgverleners wel überhaupt namens de patiënt oordelen? Ook het moment van transitie van patiëntautonomie naar de vertegenwoordiging ervan door een "proxy" is niet altijd helder vast te stellen.

11 Tack S, Balthazar T. Patiëntenrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6. p 51

12 Teno J. Advance Care Planning for Frail, Older Persons. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. Geriatric Palliative Care. Oxford University Press. 2003. pp 307-313.

Ook empirisch werden bij het gebruik van schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen beperkingen of problemen vastgesteld. In de VS stelde onderzoek vast dat wilsverklaringen niet steeds in de dossiers opgenomen zijn en dat ze bij hospitalisatie zelden worden getransfereerd van rust- en verzorgingshuizen naar het ziekenhuis. De SUPPORT studie in de VS stelde vast dat artsen zelden hun patiënten vragen naar het mogelijke bestaan van voorafgaande wilsverklaringen. Het zijn vaak ook de wettelijk vertegenwoordigers die gevraagd worden om de voorkeuren van de patiënt neer te schrijven in een wilsverklaring, eerder dan de patiënt zelf. Nog meer zorgwekkend is de zeer beperkte mate waarin artsen en patiënten met elkaar spreken over een voorafgaande wilsverklaring. Artsen zijn vaak niet op de hoogte van het bestaan van een voorafgaande wilsverklaring, zelfs als het staat genoteerd in het medisch dossier.<sup>13;14;15;16;17</sup>

Deze problemen suggereren een beperkte effectiviteit van schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen in de eigenlijke medische besluitvorming aan het levenseinde. Een alternatieve interpretatie is dat er een veel breder concept nodig is, namelijk een "Advance Care Planning" proces dat veel meer omvat dan alleen schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen. Terwijl de schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen zich focussen op vooral onthouden van medische behandelingen, gaat het in zorg aan het levenseinde om veel meer dan dat. De gezondheidszorg van ouderen wordt met veel meer ethische beslissingen geconfronteerd die zich ook vaker eerder in het ziekteproces voordoen. Vooral de "timing" van bepaalde zorgbeslissingen vormt een grote uitdaging. Voor sommige chronische ziektes zoals kanker is de timing van het stoppen van een behandeling het moment waarop de behandeling futiel is geworden. Voor veel andere aandoeningen is de vraag wanneer dit moet gebeuren veel moeilijker vast te leggen. Bij veel patiënten is het tijdstip om een behandeling te onthouden veelal een periode van sterke achteruitgang in de kwaliteit van leven van de patiënt, waardoor de dood eerder een gewenst alternatief wordt. Een situatie waarin de prognose onzeker is, vraagt dus om een langdurend proces van communicatie tussen arts en patiënt. ACP veronderstelt een brede visie op de arts-patiënt relatie, en vraagt om permanente communicatie en overleg tussen arts en patiënt over alle behandelvoorkeuren, niet enkel over levenseindeplannen. Het bestaan van een schriftelijke weerslag van dit overleg kan in deze context wel als een belangrijke uitkomstmaat voor het ACP proces gelden.

ACP kan dan ook worden beschouwd als een uitbouw van zorg waarbij de patiënt centraal staat en die gericht is op een gedeeld beslissingsproces ("shared decision making"), zodat de kans wordt gemaximaliseerd dat elke zorgkeuze zo veel mogelijk in overeenstemming is met de voorkeuren van de patiënt. ACP dient geïntegreerd te worden in de patiëntenzorg vanaf opname in de instelling tot aan het sterfbed (zie eveneens de 4 fases vermeld in paragraaf 2.2). ACP is daarom ook een belangrijk onderdeel en eveneens een noodzakelijke voorwaarde voor het leveren van goede palliatieve zorg, waarin eveneens de wensen van patiënten en diens naasten centraal staan.

13 Teno J. Advance Care Planning for Frail, Older Persons. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003. pp 307-313.

14 Bradley EH, Wetle T, Horwitz SM. The patient self-determination act and advance directive completion in nursing homes. *Arch Fam Med* 1998; 7:417-423.

15 Dobalian A. Advance care planning documents in nursing facilities: Results from a nationally representative survey. *Arch Gerontol Geriatr* 2005

16 Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, et al. Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:1396-1401

17 Morrison RS, Chichin E, Carter J, et al. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:290-294

Tenslotte speelt in de praktijk van ACP ook de mantelzorg een belangrijke rol. Niettegenstaande veel informele of familiale verzorgers van mensen met dementie goed geïnformeerd zijn over dementie en de evolutie van de ziekte, toont buitenlands onderzoek aan dat er weinigen zijn die zich goed voorbereid voelen om levenseindebeslissingen te (helpen) nemen.<sup>18</sup> Vaak voelen mantelzorgers zich gesteund in praktische zin door professionele zorgverleners, maar voelen ze zich wel erg alleen bij het nemen van ethisch belastende beslissingen. Een combinatie van fysieke en mentale belasting, tijdsdruk, en conflicterende gevoelens kan het gevoel van belasting en eenzaamheid versterken. Dit geldt zeker wanneer zij geconfronteerd worden met het gevoel te moeten vechten voor de juiste behandelingsbeslissing.

*"So it was like ... from the minute the hospital phoned I had a fight for a week with people – well it felt like that – and nobody taking decisions, and nobody helping you to make decisions or making stupid decisions!"*  
(dochter van een patiënt met gevorderde dementie). *Bron: Baldwin, 2006*

Sommige mantelzorgers zijn van mening dat voorafgaande wilsverklaringen nuttig zijn als raadgever over de wensen van de betrokkene, waardoor er bij zichzelf minder druk wordt ervaren. Deze opvatting is evenwel niet universeel en veel verzorgers zijn er evenzeer van overtuigd dat wilsverklaringen niet de complexiteit van veel toekomstige situaties kunnen voorzien.

## 2.5 Advance Care Planning en het wettelijk kader in België

In Amerika heeft de trend naar meer Advance Care Planning (ACP) reeds ondersteuning gekregen door de wet. Sinds 1991 verplicht de Patient Self Determination Act gezondheidszorginstellingen, dus ook de "nursing homes", om vanaf de opname de patiënt te informeren over onder andere hun recht om medische behandelingen te weigeren en hen daarbij ook te stimuleren tot het formuleren van "Advance Directives". Ook in andere landen zoals Australië verkrijgen patiënten bij wet steeds meer mogelijkheden om actief deel te nemen aan medische besluitvorming.

Voor België geldt evenwel een ander wettelijk kader. In dit rapport is het niet de bedoeling exhaustief in te gaan op de juridische aspecten van ACP in België. Wel zal de belangrijkste wettelijke context voor België weergegeven worden.<sup>19</sup>

Allereerst bestaat er, met uitzondering van de voorafgaande euthanasieverklaring, tot op heden geen wettelijk kader voor de voorafgaande positieve wilsverklaringen. De door de patiënt schriftelijk uitgedrukte positieve wensen of richtlijnen hebben bijgevolg geen afdwingend karakter voor de zorgverleners die ermee geconfronteerd worden. Hoewel voorafgaande positieve wilsverklaringen geen bindend karakter hebben, dient de zorgverlener die ermee geconfronteerd wordt, er wel zoveel mogelijk rekening mee te houden.<sup>20</sup> Dit wordt ondermeer bevestigd in de Conventie Mensenrechten en Bioethiek waarin bepaald

<sup>18</sup> Baldwin C. *Difficult decisions for family carers at the end of life*. In: Hughes JC. Ed. *Palliative Care in Severe Dementia*. London: Quay Books Division, 2006, pp 97-104

<sup>19</sup> Rys S. *Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen in Vlaanderen*. Eindverhandeling Medisch-Sociale Wetenschappen, VUB, 2006-2007.

<sup>20</sup> Tack S, Balthazar T. *Patiëntenrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie*. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6. p 46



wordt dat rekening moet gehouden worden met de vooraf door de patiënt uitgedrukte wensen. Ook de Orde van Geneesheren deelt dit standpunt.

In afwezigheid van enige wettelijk regeling zijn de positieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen dan ook niet aan enige vormvereisten gebonden. De patiënt is dus vrij om via een dergelijk document zijn arts te verzoeken tot bepaalde behandelingen bij wilsonbekwaamheid. Er bestaat echter geen juridische basis hiervoor en bijgevolg zijn positieve voorafgaande wilsverklaringen niet bindend.

In tegenstelling tot de positieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring, is de negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring wél wettelijk geregeld. De Wet op de patiëntenrechten bepaalt in art 8 paragraaf 4 dat *"indien de patiënt toen hij nog in staat was (zijn) (patiënten)rechten (..) uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, deze weigering (dient) te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen"*. Om geldig te zijn, moeten negatieve wilsverklaringen tevens schriftelijk, duidelijk en voor een bepaalde welomschreven tussenkomst zijn opgesteld. Er kunnen juridische problemen ontstaan wanneer de verklaring te algemeen is geformuleerd of wanneer er twijfel mogelijk is of zij in het concrete geval wel van toepassing is. Indien de voorafgaande weigeringsverklaring van de patiënt aan alle wettelijke geldigheidseisen voldoet, is zij wél bindend en moeten de erin vervatte wensen van de patiënt worden gerespecteerd door de zorgverlener(s).

In art 14 paragraaf 1 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt wordt ook de status van de vertegenwoordiger omschreven: *"Bij een meerderjarige patiënt ... worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door een persoon die door de patiënt voorafgaandelijk is aangewezen om in zijn plaats op te treden, indien en zolang de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen. De aanwijzing ... geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt"*.

Tenslotte is in België sinds 2002 de Wet betreffende euthanasie van kracht. Het betreft hier de enige positieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring die wel juridisch geregeld is. De Wet betreffende euthanasie voorziet in een mogelijkheid tot uitvoering van euthanasie op basis van een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring voor euthanasie, en dit onder zeer strikte voorwaarden. Deze euthanasieverklaring is pas geldig als deze mede ondertekend werd door twee meerderjarige getuigen, waarvan minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt. Eén van die voorwaarden is een toestand van een "onomkeerbaar coma", waardoor dementiepatiënten die wilsonbekwaam zijn meestal niet in aanmerking komen voor het verkrijgen van euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring.

Voor een uitvoerige juridische uiteenzetting over schriftelijke zorgafspraken rond het levenseinde (het euthanasieverzoek, de voorafgaande schriftelijke wilsverklaring en het therapiebeperkingsformulier, het zgn. DNR-codeblad) verwijzen we naar een recente juridische publicatie<sup>21</sup>.

21 Tack S, Balthazar T. Patiëntenrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6. pp 33-73





### 3. MODELLEN EN VOORBEELDEN VAN ACP DOCUMENTEN

#### 3.1 Doelstelling

Zoals beschreven in Hoofdstuk II kan Advance care planning (ACP) omschreven worden als het overleg over de doelen en gewenste richting van zorg, vooral met betrekking tot het levenseinde, voor het geval de persoon niet meer competent zou zijn om beslissingen te nemen. Zo kan men, indien in de toekomst de persoon wilsonbekwaam wordt, toch nog zoveel mogelijk handelen volgens de wensen van de persoon. Het resultaat van dit proces is een *patiëntspecifiek* document.

Deze patiëntspecifieke ACP documenten kunnen eerder patiënt-georiënteerd of arts-georiënteerd zijn. Bij *patiënt-georiënteerde documenten* gaat het om geschreven instructies van de patiënt zelf waarmee deze zijn/haar voorkeuren tot behandeling verklaart, voor het geval hij/zij in de toekomst niet langer competent zou zijn om beslissingen te nemen aangaande de eigen zorg. Ook kan men hierin volmacht verlenen aan een derde partij om beslissingen te nemen voor hem/haar. Bij *arts-georiënteerde documenten* gaat het om geschreven instructies van de arts met betrekking tot één of meerdere behandelingen. Deze zouden in principe gebaseerd dienen te zijn op de inbreng en de toestemming van de patiënt en/of diens vertegenwoordiger.

Daarenboven ontwikkelen (bepaalde) instellingen een beleid aangaande Advance Care Planning om dit proces vlot en consistent te laten verlopen. Deze schriftelijke *institutionele richtlijnen* betreffen binnen de instelling algemeen geldende afspraken die tot doel hebben artsen en verpleegkundigen te begeleiden ten aanzien van Advance Care Planning omtrent het levenseinde van patiënten of bewoners. Dergelijke institutionele richtlijnen kunnen algemene instructies omvatten over hoe ACP dient vorm te krijgen, maar het kan evengoed gaan om patiëntspecifieke (vaak arts-georiënteerde) documenten die op beleidsniveau geïmplementeerd zijn, al dan niet met bijkomende instructies voor gebruik ervan.

In dit hoofdstuk bespreken we een aantal modellen van ACP documenten die nationaal en internationaal ter beschikking zijn.

#### 3.2 Methode

Dit hoofdstuk is hoofdzakelijk gebaseerd op de resultaten van een internationale e-mail bevraging uitgevoerd in het kader van dit rapport (2008). Er werden een aantal sleutelinformanten gecontacteerd met als doel de verzameling van voorbeelden van ACP-documenten in Nederland, het Verenigd Koninkrijk en

de Verenigde Staten van Amerika. Deze sleutelinformanten zijn gekozen op basis van samenwerkingscontacten van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde en een zoekopdracht naar auteurs van relevante artikels in een bibliografische databank (PUBMED). Eveneens zijn de hoofdredacteuren geselecteerd van vijf belangrijke internationale wetenschappelijke tijdschriften inzake palliatieve zorg en veroudering. Deze aanpak resulteerde in een lijst van 25 te contacteren personen (Tabel 3.1), waarvan 10 reageerden en relevante informatie bezorgden.

**Tabel 3.1 Lijst van internationale sleutelinformanten voor de e-mail bevraging**

Nederland	C Hertogh (VUMC Amsterdam) ML Rurup (VUMC Amsterdam) M Ribbe (VUMC Amsterdam) J Van Delden (Universiteit Utrecht) R Jonquiere (Directeur NVVE)	
UK	S Hall (Weston Education Centre) J Seymour (University of Nottingham) J Addington-Hall (Southampton University) S Payne (International Observatory on End-of-Life Care Lancaster University) A Molassiotis (University of Manchester) M Lloyd-Williams (University of Liverpool) C Bailey (Professor of Cancer and Palliative Care Southampton University) J Corner (Southampton University)	
USA	R Dresser (Washington University) SL Mitchell (Medicine Harvard Medical School) JM Teno (Brown Medical School) J Lynn (Centers for Medicare and Medicaid Services, Baltimore) L Volicer (School of Aging Studies, University of South Florida) PJ Whitehouse (Memory and Aging Center, University Hospitals of Cleveland) D Cassaret (University of Pennsylvania) S Morrison (Mount Sinai School of Medicine New York)	
<b>Hoofdredactie van:</b> Journal of Pain & Symptom Management Journal of Palliative Care Journal of Palliative Medicine Journal of the American Geriatrics Society Age and Ageing		R Portenoy D Roy C von Gunten T Yoshikawa R Francis

Voor België zijn verder de Vlaamse, Brusselse en Waalse Federatie Palliatieve zorg evenals de zusterorganisaties Recht op Waardig Sterven (RWS) en Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) gecontacteerd in verband met initiatieven en voorbeelden inzake standaard ACP-documenten, algemeen van aard enerzijds en meer specifiek rond dementie anderzijds.

Tenslotte worden in dit hoofdstuk enkele gegevens verwerkt die verzameld zijn in het kader van (lopend) onderzoek bij de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde naar het voorkomen van ACP beleid in Vlaamse algemene ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen, en rusthuizen (de resultaten m.b.t. prevalentie zijn beschreven in Hoofdstuk IV). Binnen dit onderzoek zijn tevens voorbeelden van de beleidsstukken en richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde verzameld die gehanteerd worden binnen deze settings. Een eerste analyse van deze voorbeelddocumenten en richtlijnen is opgenomen in dit rapport.

### 3.3 Resultaten

We bespreken de resultaten op basis van de opdeling tussen individuele patiëntspecifieke documenten en institutionele richtlijnen.

#### 3.3.1 Patiëntspecifieke documenten

De e-mailbevraging leverde per land vooral patiëntspecifieke documenten op. Het gaat hierbij zowel om arts- als patiënt-georiënteerde documenten. Ze worden in dit rapport kort besproken. Alle documenten zijn openbaar beschikbaar (al dan niet tegen betaling).

#### **BELGIË**

Uit contacten met de Federaties Palliatieve Zorg in België blijkt dat Advance Care Planning wel een belangrijk algemeen thema is binnen de Palliatieve Zorg (er zijn bijvoorbeeld interne werkgroepen opgericht). De Vlaamse Federatie Palliatieve Zorg heeft een document gepubliceerd "Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde" waarin een overzicht van alle schikkingen die getroffen kunnen worden, is opgenomen.

Uit contacten met het werkveld evenals op basis van lopend onderzoek binnen de VUB Onderzoeksgroep *Zorg rond het Levenseinde* blijkt voorlopig dat verschillende instellingen in Vlaanderen een eigen specifiek beleid inzake Advance Care Planning ontwikkelen (of ontwikkeld hebben) waarbinnen patiëntspecifieke ACP documenten gehanteerd worden. Een voorbeeld hiervan is het *zorgcoderingsdocument (DNR of niet-reanimeer codeformulier)* dat vanuit het netwerk Palliatieve Zorg West-Vlaanderen ontwikkeld is ter ondersteuning van RVT instellingen bij de uitbouw van de palliatieve zorgcultuur. Het formulier is beschikbaar via de website <http://www.pzwvl.be>. Voor een bewoner kunnen drie codes gebruikt worden:

**Code 1:** Niet reanimeren d.w.z. geen CPR starten, geen nieuwe therapie initiëren, geen hospitalisatie voor therapeutische of diagnostische doeleinden

**Code 2:** Therapie niet uitbreiden d.w.z. therapie herleiden tot comfortzorgen, geen antibiotica, anti-artimica, hyperalimentatie, correctie van elektrolytenafwijkingen starten

**Code 3:** Therapie afbouwen d.w.z. afbouwen of stoppen van bepaalde therapieën (in te vullen per patiënt)

Een ander mooi voorbeeld is de aanpak die de coördinerend en raadgevend arts (CRA) Dr. Lisaerde in RVT De Wingerd uitwerkte rond vroegtijdige zorgplanning (VPZ).<sup>22</sup> De besluitvorming inzake onderhandelde zorg wordt in deze instelling genoteerd aan de hand van een formulier met drie mogelijke coderingen, waarbij de nadruk ligt op wat nog kan en moet gedaan worden, in plaats van de "do not" codering die uit de acute geneeskunde stamt.

VZP-**code 1** staat voor de optie levensverlenging. Dat wil zeggen dat bij gezondheidsproblemen de behandelingsdoelen in het licht van levensverlenging staan, inclusief eventuele noodzakelijke hospitalisatie. Bewoners die als zorgdoelstelling het behoud van het functioneringsniveau hebben, vallen onder VZP-**code 2**. Hospitalisatie wordt dan enkel overwogen voor functiebehoud (bv. herstel van een heupfractuur). Patiënten die zich in het palliatieve of terminale stadium bevinden, vallen onder VZP-**code 3**. Hier worden doelstellingen omschreven rond maximaal comfort tot het levenseinde. Hospitalisatie wordt liefst vermeden en enkel overwogen als de comfortaanpak niet kan gegarandeerd worden in de instelling.

Standaarddocumenten die op bredere schaal in instellingen gebruikt worden, zijn echter niet geïdentificeerd. Drie uitzonderingen van patiëntspecifieke standaarddocumenten voor België zijn wel de negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring (het levenstestament), de schriftelijke wilsverklaring betreffende euthanasie en de aanstelling/herroeping van een vertegenwoordiger. Deze worden door de zusterorganisaties RWS (*Recht op waardig sterven - Vlaanderen*) en ADMD (*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - Wallonië*) ter beschikking gesteld:

#### **Negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring of het levenstestament**

De negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring betreft medische behandelingsbeschikkingen inzake het levenseinde van de patiënt voor het geval de patiënt onbekwaam zou zijn om zelf zijn wensen kenbaar te maken of zijn toestemming te geven. De nadruk ligt op de wens van een persoon die bepaalde medische handelingen afwijst zoals: therapeutische verbetering of hardnekkigheid bij het levenseinde, het absoluut willen laten rekken van het leven in geval van ongeneeslijke ziekte, het ondraaglijk en zinloos lijden. Twee voorbeelden hiervan zijn te vinden in [bijlage 1](#) van dit rapport. Dergelijke wilsverklaring is onbeperkt geldig en juridisch bindend voor de zorgverleners.

#### **Schriftelijke (positieve) wilsverklaring betreffende euthanasie**

Dit wettelijk modeldocument geeft de mogelijkheid om een wettelijke euthanasie te vragen en toe te passen ingeval iemand niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is ([bijlage 2](#)). Dit is 5 jaar geldig en dient dan hernieuwd te worden.

<sup>22</sup> Lisaerde J. Zorg onderhandelen via vroegtijdige zorgplanning: werken met bewoners die wilsonbekwaam worden. *Vespera*, 2008;14(1).

**Aanstelling/herroeping van een vertegenwoordiger**

De Federale Commissie Patiëntenrechten heeft documenten opgesteld om een vertegenwoordiger aan te duiden/te herroepen zoals omschreven in de Wet Patiëntenrechten ([bijlage 3a en 3b](#)). Dit zijn geen verplicht wettelijke modelformulieren (in tegenstelling tot bijvoorbeeld het model voor een euthanasieverzoek). Eenieder kan dus zelf een (geldig) formulier opstellen voor zover de inhoudelijke voorwaarden van de wet zijn vervuld (handtekeningvereiste, datumvereiste, enz). De aanduiding van een wettelijke vertegenwoordiger kan eveneens een onderdeel vormen van een door de patiënt ondertekend levenstestament waarin ook andere wilsverklaringen worden vastgelegd.

**NEDERLAND**

In Nederland stelt de NVVE (*Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde*) vier wilsverklaringen ter beschikking (patiënt-georiënteerd) waarin men kan aangeven wat de wensen zijn omtrent het levenseinde:

**Behandelvebod**

De drager kan door middel van dit document ([bijlage 4](#)) aangeven welke behandelingen hij weigert. Een wilsbeschikking aangaande het weigeren van een behandeling, opgesteld ten tijde dat iemand wilsbekwaam was, blijft gelden indien hij wilsonbekwaam wordt. Aan het behandelverbod is de bijzondere clausule "Voltooid leven" toegevoegd ([bijlage 5](#)). Deze clausule moet pas ondertekend worden als mensen ervan overtuigd zijn dat hun leven is afgerond en elke mogelijkheid willen aangrijpen om te sterven.

**Euthanasieverzoek**

De drager van de verklaring geeft precies aan onder welke omstandigheden hij graag zou willen dat de arts euthanasie bij hem uitvoert wanneer hij/zij in een toestand komt te verkeren waarin hij/zij ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, of waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor hem/haar waardige levensstaat, of zijn/haar verdergaande ontluistering te voorzien is ([bijlage 6](#)). Het is een verzoek gericht aan de arts.

**Volmacht inzake medische besluitvorming en beslissingen**

Voor situaties waarin men zelf niet meer kan beslissen over voorgestelde behandelingen of onderzoeken, kan men schriftelijk iemand aanwijzen die namens de drager optreedt ([bijlage 7](#)).

**VERENIGD KONINKRIJK**

In het Verenigd Koninkrijk zijn er verschillende organisaties die documenten en instrumenten ter beschikking stellen.

Het Lancashire & South Cumbria Cancer Network ontwikkelde in samenwerking met het NHS End of Life Care Programme volgende documenten:

**Preferred Priorities for Care (PPC)**

In dit document ([bijlage 8](#)), dat patiënt-georiënteerd is, kan men door middel van open vragen aangeven welke voorkeuren en wensen men heeft naar toekomstige zorg toe. Er is ook een mogelijkheid om aan te geven of men een geregistreerde volmacht heeft (a Lasting Power of Attorney) en welke zorgsetting men verkiest.

**Recording Best Interests**

In dit arts-georiënteerde document ([bijlage 9](#)) biedt men een leidraad aan zorgverleners om het beslissingsproces rond het levenseinde bij personen die niet meer competent zijn om zelf beslissingen te nemen, in goede banen te leiden. Dit document kan dus gebruikt worden bij personen die reeds in een ver gevorderd stadium van dementie zijn. In de handleiding licht men de richtlijn toe aan de hand van een aantal casussen, waarbij dementie aan bod komt.

De *Alzheimer's Society*, een organisatie die zich specifiek inzet voor de levenskwaliteit van personen met dementie, heeft eveneens een voorbeelddocument ontwikkeld (Advance decision) waarbij de drager kan aangeven welke behandelingen hij niet meer wenst in geval van wilsonbekwaamheid ([bijlage 10](#)).

**VERENIGDE STATEN VAN AMERIKA**

De bevraging van een aantal sleutelfiguren in de Verenigde Staten van Amerika leverde volgende resultaten op.

**Five Wishes**

Five Wishes is een initiatief van de organisatie Aging With Dignity. Dit patiënt-georiënteerde document (geldig in 40 staten) geeft de mogelijkheid om aan de hand van vijf vragen aan te geven welke medische behandelingen men al dan niet wenst aan het levenseinde, wie als vertegenwoordiger moet optreden indien de drager wilsonbekwaam zou zijn, hoe comfortabel de patiënt zou willen zijn, hoe hij/zij zou willen dat anderen met hem/haar omgaan, en waarover de naasten kunnen geïnformeerd worden en waarover niet. Het document is (tegen betaling) beschikbaar via de website <http://www.agingwithdignity.org/5wishes.html>

**Caring Connections – Advance directives**

Caring Connections is een initiatief van de National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) met als algemeen doel de verbetering van de kwaliteit van zorg rond het levenseinde. Zij stellen per staat een patiënt-georiënteerd document ter beschikking waarin men wensen met betrekking tot toekomstige zorg in geval van wilsonbekwaamheid kan registreren ([bijlage 11](#)).

**Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)**

Het POLST Paradigm Program is een organisatie die eveneens als doel de verbetering van de kwaliteit van zorg rond het levenseinde nastreeft. Deze organisatie ontwikkelt echter arts-georiënteerde documenten om therapiebeperking op een gestandaardiseerde manier te registreren ([bijlage 12](#)). Bepaalde staten (Oregon, Wisconsin, Pennsylvania, New York, ...) sloten zich reeds aan bij dit

programma en stellen deze documenten ter beschikking. Het is de bedoeling om dit initiatief in zoveel mogelijk staten te lanceren.

### **Go Wish**

De Go Wish is een Advance Care Planning instrument te gebruiken als hulpmiddel bij gesprekken tussen patiënten, naasten en zorgverleners inzake zorg rond het levenseinde. Het is ontwikkeld door Coda Alliance, een "community coalition for end-of-life care" in San Jose California. Aan de hand van een kaartspel met uitspraken is het mogelijk de wensen en voorkeuren met betrekking tot het levenseinde van patiënten te rangschikken volgens prioriteit. Dit instrument blijkt, mits een aangepaste aanpak, ook nuttig voor gesprekken rond dit thema met patiënten die zich in een mild tot matig gevorderd stadium van dementie bevinden.

### **3.3.2 Institutionele richtlijnen**

Zowel op nationaal als op internationaal vlak zijn er verschillende studies terug te vinden rond de prevalentie, de vorm en de inhoud van beleid en richtlijnen ten aanzien van medische beslissingen rond het levenseinde. De prevalentie hiervan komt aan bod in Hoofdstuk IV van dit rapport.

Een Canadese studie<sup>23</sup> bespreekt een overzicht van alle Engelstalige richtlijnen of beslissingsinstrumenten (in het openbaar beschikbaar) met betrekking tot 12 specifieke "levensinstandhoudingskwesaties". Men analyseerde 49 documenten op basis van een aantal criteria zoals auteurschap, bron, methode van ontwikkeling, format en ingenomen standpunt. Men concludeerde dat de documenten enorm verschillen op basis van deze criteria en dat er dus een grote variabiliteit is tussen deze verschillende documenten. Overige studies in dit domein bespreken vooral richtlijnen (en de ontwikkeling ervan) inzake specifieke medische beslissingen rond het levenseinde (physician-assisted suicide, Do-Not-Resuscitate, terminale/palliatieve sedatie ...) in specifieke settings zoals ziekenhuizen, intensive care units, ...<sup>24;25</sup>

Specifiek voor België zijn dergelijke analyses tot op heden nog niet uitgevoerd. Binnen de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde is wel gestart met een analoge dataverzameling in het kader van onderzoeksprojecten met het doel de prevalentie van ACP beleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in rust- en verzorgingstehuizen, algemene ziekenhuizen en psychiatrische ziekenhuizen te bestuderen (zie ook Hoofdstuk IV van dit rapport). Een eerste analyse van de voorbeelddocumenten (beleidsstukken en institutionele richtlijnen) toont eveneens de grote variabiliteit in de aanpak van de instellingen en in gehanteerde documenten, zowel qua vorm als qua inhoud. Vele instellingen zijn duidelijk intensief bezig met deze problematiek en hebben dan ook algemene richtlijnen inzake zorg rond het levenseinde uitgewerkt, waarbij de specifieke medische beslissingen inzake zorg rond het levenseinde aan bod komen. Er zijn echter ook instellingen – vooral ziekenhuizen – waarbij dergelijke geïntegreerde

23 Giacomini M, Cook D, DeJean D, et al. Decision tools for life support: a review and policy analysis. *Crit Care Med* 2006 March;34(3):864-70.

24 Clarke EB, Luce JM, Curtis JR, et al. A content analysis of forms, guidelines, and other materials documenting end-of-life care in intensive care units. *J Crit Care* 2004 June;19(2):108-17.

25 Rasooly I, Lavery JV, Urowitz S, et al. Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *CMAJ* 1994 April 15;150(8):1265-70.

aanpak niet terug te vinden is. In deze instellingen zijn dan bijvoorbeeld specifieke richtlijnen inzake bepaalde medische beslissingen rond het levenseinde enkel terug te vinden op afdelingsniveau. Daarenboven zijn de meeste institutionele richtlijnen niet specifiek voor de doelgroep dementie ontwikkeld.

### 3.4 Conclusies

Zowel nationaal als internationaal stellen verschillende organisaties diverse voorbeeldformulieren van patiëntspecifieke documenten inzake Advance Care Planning ter beschikking. Vooral in de Verenigde Staten van Amerika en in het Verenigd Koninkrijk werkte men een ruim aanbod aan documenten uit om de formalisering van individuele afspraken tussen patiënt en zorgverstrekker te bevorderen. In deze landen zijn ook initiatieven bekend die specifiek gericht zijn naar personen met dementie bijvoorbeeld "Advance Decision" of "Go Wish". In België en Nederland zijn er echter geen documenten beschikbaar die specifiek van toepassing zijn voor personen met dementie. Wel is bekend dat men de algemene documenten vooral invult voor het geval men dement wordt.

De belangrijkste conclusie met betrekking tot de institutionele richtlijnen is de grote verscheidenheid aan ontwikkelde richtlijnen, wat logisch is gezien de instellingen zelf dit ontwikkelingsproces sturen en vorm geven.



## 4. PREVALENTIE VAN ACP BELEIDS- DOCUMENTEN IN DIVERSE SETTINGS

### 4.1 Doelstelling

In dit hoofdstuk bespreken we de prevalentie van standaard beleidsdocumenten aangaande Advance Care Planning (ACP) binnen diverse settings waarbinnen personen met dementie kunnen verblijven.

Het aanwezig zijn van een beleid inzake ACP in een instelling betekent dat men institutionele schriftelijke richtlijnen heeft ontwikkeld betreffende algemeen geldende afspraken binnen de instelling die tot doel hebben artsen en verpleegkundigen te begeleiden ten aanzien van een voorafgaande zorgplanning omtrent het levenseinde van patiënten of bewoners, m.a.w. ontwikkeld met het oog op het vlot en consistent laten verlopen van het ACP proces. Dergelijke institutionele richtlijnen kunnen algemene instructies omvatten over hoe ACP vorm dient te krijgen, maar het kan evengoed gaan om patiëntspecifieke (patiënt- en/of arts-georiënteerde) documenten die op beleidsniveau geïmplementeerd zijn, al dan niet met bijkomende instructies voor gebruik ervan.

De aanwezigheid van een dergelijk ACP beleid in instellingen heeft zowel voor de patiënt als voor de zorgverlener verschillende voordelen. Het geeft de patiënt de mogelijkheid om, indien men in de toekomst wilsonbekwaam zou zijn, het medisch handelen zoveel mogelijk volgens zijn/haar wensen te laten verlopen. Voor de zorgverlener scheppen deze documenten duidelijkheid, ze definiëren de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners en voorkomen verkeerde interpretaties.

### 4.2 Methode

Dit hoofdstuk is een beknopte weergave van de resultaten van vier studies met betrekking tot een Advance Care planning beleid in diverse settings in Vlaanderen waarbinnen personen met dementie kunnen verblijven:

- *Beleid omtrent euthanasie en andere medische beslissingen in Vlaamse ziekenhuizen en rust- en verzorgingstehuizen*
- *Niet-reanimeer beleid op acute diensten voor geriatrie van Vlaamse ziekenhuizen*
- *Advance Care Planning beleid in Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen*

- *Richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde in Vlaamse algemene en psychiatrische ziekenhuizen*

De resultaten van deze studies hebben dus enkel betrekking op de regio Vlaanderen. Voor Wallonië zijn er inzake dit onderwerp geen gegevens beschikbaar.

## 4.3 Resultaten

### 4.3.1 Beleid omtrent euthanasie en andere medische beslissingen in Vlaamse ziekenhuizen<sup>26</sup> en rust- en verzorgingstehuizen<sup>27</sup>

Het doel van deze studie was het nagaan van de prevalentie, ontwikkeling en implementatie van institutionele richtlijnen in Vlaamse algemene ziekenhuizen en rust- en verzorgingstehuizen met als centrale focus euthanasie als medische beslissing rond het levenseinde.

#### **ALGEMENE ZIEKENHUIZEN**

Uit de bevraging van de Vlaamse algemene ziekenhuizen in 2005, waarbij men van 71 van de 81 aangeschreven instellingen (88%) een ingevulde vragenlijst ontving, blijkt dat twee op de drie ziekenhuizen een intern beleid heeft over euthanasie en meestal ook over de andere beslissingen over het levenseinde: stopzetting van behandeling, opdrijven van pijnbestrijding en palliatieve sedatie. Die interne beleidslijnen zijn vaak iets restrictiever dan de wet. Katholieke ziekenhuizen hebben dan ook vaker zo'n euthanasie- en levenseindebeleid (74 procent) dan neutrale ziekenhuizen (46 procent).

Uit figuur 4.1 blijkt dat 2002 een kanteljaar is en kan men afleiden dat er vóór dit jaar slechts een beperkt aantal algemene ziekenhuizen een beleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde hadden ontwikkeld. De inwerkingtreding van de euthanasiewet en de wet betreffende de rechten van de patiënt (2002) – maar mogelijk ook de evolutie van de geriatrie en de ethische reflectie – hebben dus hun invloed gehad op de ontwikkeling van een beleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde in het algemeen.

26 Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in hospitals--A survey in Flanders (Belgium). *Health Policy* 2007 December;84(2-3):170-80.

27 Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in nursing homes: a survey in Flanders, Belgium. *Soc Sci Med* 2008 January;66(2):376-86.

**Figuur 4.1 Cumulatief percentage algemene ziekenhuizen met een beleid omtrent medische beslissingen rond het levenseinde per implementatiejaar (N=71)**



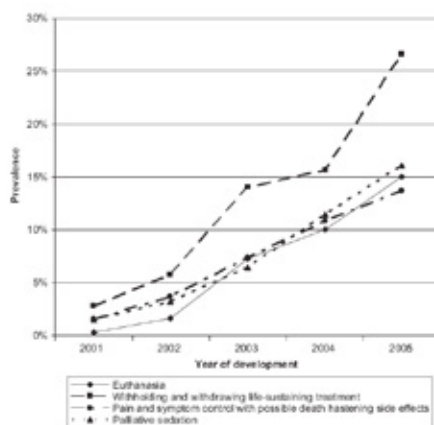
Bron: Lemiengre et al, 2007

## **RUST- EN VERZORGINGSTEHUIZEN**

In 2006 verstuurde wij de vragenlijst naar 737 Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen. Ruim 80 procent stuurde een ingevulde vragenlijst terug. Slechts 15 procent van de rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen bleek een euthanasiebeleid te hebben. Ondertussen is het mogelijk dat al meer rust- en verzorgingstehuizen een beleid hebben uitgewerkt, aangezien 11 procent ermee bezig was en 35 procent plannen had om een beleid te ontwikkelen.

Ook bij de rust- en verzorgingstehuizen was, zoals bij de ziekenhuizen, het effect van de euthanasiewet en de wet betreffende de rechten van de patiënt (2002) terug te vinden op de prevalentie van een beleid omtrent medische beslissingen rond het levenseinde (zie figuur 4.2). Desondanks was er vooral een frappant verschil in het voorkomen van een euthanasiebeleid tussen rust- en verzorgingstehuizen (15%) en algemene ziekenhuizen (63%). De overgang naar een woon- en zorgcentrum is wellicht impliciet een levenseindetraject waar zowel de inwoners als het personeel zich op voorbereiden. De levenseindezorg gebeurt hier vanuit een benadering die niet gericht is op levensverlenging noch op therapeutische hardnekkigheid zoals dat wel eens voorkomt in ziekenhuizen, bv bij het uittesten van nieuwe medicaties. Euthanasie wordt heel weinig toegepast in woon- en zorgcentra als men dat vergelijkt met ziekenhuizen of de thuiszorg.

**Figuur 4.2 Cumulatief percentage rust- en verzorgingstehuizen met een beleid omtrent medische beslissingen rond het levenseinde per implementatiejaar (N=612)**



Bron: Lemiengre et al, 2008

#### 4.3.2 Niet-reanimeer beleid op acute diensten voor geriatrie van Vlaamse ziekenhuizen<sup>28</sup>

Het doel van deze studie was het nagaan van de beschikbaarheid en historische ontwikkeling van niet-reanimeer beleid op acute diensten voor geriatrie in ziekenhuizen in Vlaanderen.

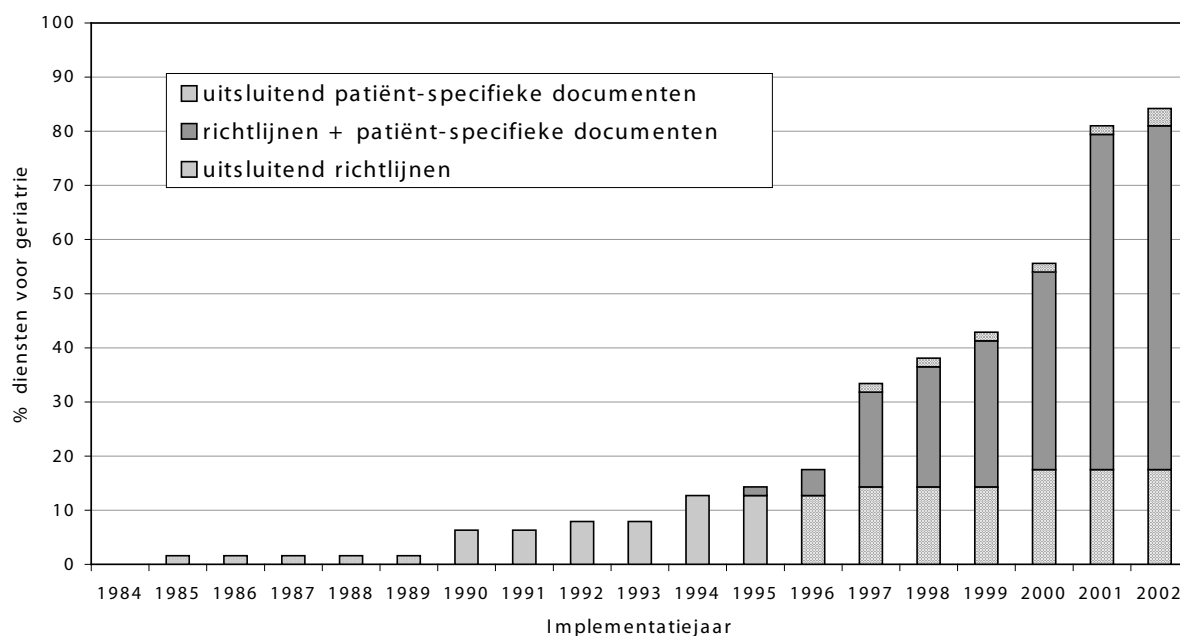
In 2002 ontvingen alle 94 acute diensten voor geriatrie van de algemene ziekenhuizen in Vlaanderen een vragenlijst met betrekking tot de prevalentie, de ontwikkeling en de implementatie van hun niet-reanimeer beleid. Het kon dan gaan om schriftelijke institutionele richtlijnen evenals patiëntspecifieke documenten, of een combinatie van beide. Van de 72 diensten (respons = 77%) die meewerkten aan het onderzoek had iets meer dan 80 procent uitgewerkte richtlijnen ter beschikking, en 64 procent had patiëntspecifieke documenten. Veertien procent had geen van beide. Uit tabel 4.1 kan men eveneens afleiden dat meer private dan publieke ziekenhuizen een niet-reanimeer beleid (zowel institutionele richtlijnen als patiëntspecifieke documenten) hebben uitgewerkt.

<sup>28</sup> De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, et al. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *J Am Geriatr Soc* 2005 December;53(12):2221-6..

**Tabel 4.1 Niet-reanimeer beleid volgens karakteristieken van de acute diensten voor geriatrie (N=72)**

	Richtlijnen		Patiënt-specifieke documenten		Geen beleid	
	N	%	N	%	N	%
<b>Totaal</b>	60	83	46	64	10	14
<b>Instellingstype</b>						
Privaat	43	86	36	72	5	10
Publiek	17	77	10	46	5	23

Figuur 4.3 geeft aan dat de ontwikkeling van een niet-reanimeer beleid in acute geriatrie diensten begon in 1985, waarbij een eerste opmars plaatsvond in 1997, en een tweede in 2001.

**Figuur 4.3 Cumulatief percentage diensten voor geriatrie met een niet-reanimeer beleid per implementatiejaar (N=72)\***

\* implementatiejaar is niet gekend voor 9 acute diensten voor geriatrie

Bron: De Gendt et al, 2005

### 4.3.3 Advance Care Planning in Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen<sup>29</sup>

Het doel van deze studie is het nagaan hoeveel Vlaamse rusthuizen reeds een schriftelijk beleid met betrekking tot ACP hebben geformuleerd, welke vorm dit aanneemt, en voor hoeveel rusthuisbewoners ACP gedocumenteerd wordt in het bewonersdossier (de resultaten van deze laatste deeldoelstelling zijn in Hoofdstuk V beschreven).

In 2006 ontvingen de dagelijks verantwoordelijken van alle 594 rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen (excl. ziekenhuis-RVTs) een vragenlijst met betrekking tot het instellingsbeleid aangaande Advance Care Planning. Het kon dan gaan om schriftelijke institutionele richtlijnen evenals patiëntspecifieke documenten, of een combinatie van beide. Hiervan stuurden 345 instellingen (respons = 58%) een ingevulde vragenlijst terug. Uit tabel 4.2 blijkt dat binnen de responsgroep ongeveer alle instellingen over een beleidsvorm van ACP beschikken. Ongeveer twee derden van de rust- en verzorgingstehuizen beschikt over schriftelijke ACP-richtlijnen en meer dan 90 procent beschikt over patiëntspecifieke documenten.<sup>30</sup> Het testen of er een verband bestond tussen de aanwezigheid van een ACP-beleid en de provincie, het type en de grootte van de instelling gaf enkel een resultaat voor de provincie waar de instelling gelegen was. Limburg en vooral West-Vlaanderen bleken minder vaak over een ACP-beleid te beschikken.

<sup>29</sup> In deze paragraaf worden resultaten gepresenteerd van lopend onderzoek van de VUB Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (ZrL). Het onderzoeksteam die deze studie opzette, bestaat uit Drs. Cindy De Gendt, Prof. Johan Bilsen, Prof. Luc Deliens van de VUB, en Prof. Robert Vander Stichele van de UGent. Meer informatie over deze studie vindt u op de ZrL website [www.endoflifecare.be/ZrL](http://www.endoflifecare.be/ZrL).

<sup>30</sup> Het verschil in voorkomen van richtlijnen in de rust- en verzorgingstehuizen met de studie beschreven in punt 4.3.1 kunnen we verklaren door de in deze studie bredere definiëring van richtlijnen: algemeen geldende afspraken ten aanzien van ACP omtrent het levenseinde van bewoners. Deze richtlijnen kunnen afspraken inhouden over het uitvoeren van diverse medische (be)handelingen. De resultaten van de studie in punt 4.3.1 betreffen prevalenties van specifieke schriftelijke richtlijnen inzake een beperkt aantal welomschreven medische beslissingen rond het levenseinde: euthanasie, palliatieve sedatie, pijn- en symptoombestrijding, en staken of niet instellen van een behandeling.

**Tabel 4.2** *Beleid omtrent voorafgaande zorgplanning volgens karakteristieken van rust- en verzorgingstehuizen (N=345)*

	Richtlijnen		Patiënt-specifieke documenten		Geen beleid	
	N	%*	N	%*	N	%*
<b>Totaal</b>	230	67	320	93	17	5
<b>Provincie</b>						
Antwerpen	66	76	82	95	2	2
Brabant	33	83	37	93	1	3
Limburg	21	66	30	91	3	9
Oost-Vlaanderen	55	60	90	99	1	1
West-Vlaanderen	55	58	80	85	10	11
<b>Instellingstype</b>						
Publiek	81	64	119	94	7	6
Privaat, non-profit	122	68	166	92	7	4
Privaat, profit	26	70	34	90	3	8
<b>Aantal woongelegenheden</b>						
<= 60	48	65	68	93	3	4
61 tot 90	70	62	101	90	7	6
91 tot 120	52	69	71	95	3	4
> 120	61	73	79	94	4	5

\*Percentages zijn gewogen voor instellingstype van alle rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen

Uit de studie bleek verder ook dat de implementatie van ACP-beleid in rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen pas echt begon vanaf 1998-1999. Voordien waren er slechts enkele instellingen waar dit reeds gebeurde. In meer dan de helft van de instellingen dateert de invoering van de schriftelijke richtlijnen en patiëntspecifieke documenten van de laatste vijf jaar. De grootte van de instelling blijkt van belang voor wat betreft de implementatie. Instellingen met meer dan 120 bedden hadden vaker een ACP-beleid geïmplementeerd vóór 2003.

#### 4.3.4 Richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde in Vlaamse algemene en psychiatrische ziekenhuizen<sup>31</sup>

De algemene doelstelling van deze studie is het vaststellen hoe vaak en op welke wijze algemene en psychiatrische ziekenhuizen in Vlaanderen richtlijnen hanteren op het gebied van medische besluitvorming rond het levenseinde. Het onderzoek wordt uitgevoerd in kader van de *MELC studie*<sup>32</sup>.

#### **ALGEMENE ZIEKENHUIZEN**

Tabel 4.3 geeft de resultaten weer van een onderzoek (uitgevoerd in 2007) met als doelstelling de inventarisatie van richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde in algemene ziekenhuizen (hoofdcampus) in Vlaanderen. Van de 67 aangeschreven ziekenhuizen ontvingen we 37 ingevulde vragenlijsten terug (respons = 55%). Uit onderstaande tabel blijkt duidelijk dat richtlijnen inzake euthanasie en besluiten ten aanzien van niet-reanimeren ongeveer een universele implementatie kennen in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen. Ongeveer twee derde van de instellingen heeft eveneens een richtlijn inzake palliatieve sedatie en pijn- en symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk neveneffect.

31 In deze paragraaf worden resultaten gepresenteerd van lopend onderzoek van de VUB Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (ZrL). Het onderzoeksteam die deze studie opzette, bestaat uit Prof. Robert Vander Stichele, Drs. Ina D'Haene, Drs. Sylvie Tack, Prof. Freddy Mortier, Prof. Tom Balthazar van de UGent, Prof. Johan Bilsen, Prof. Luc Deliens van de VUB, en Dr. Roeline Pasman van het EMGO Instituut en het VU MC Amsterdam. Meer informatie over deze studie vindt u op de MELC website [www.endoflifecare.be](http://www.endoflifecare.be).

32 MELC staat voor "Monitoring End-of-Life Care". De MELC studie is een Strategisch BasisOnderzoeksproject (SBO) van vier jaar gefinancierd door het Instituut voor de aanmoediging van Innovatie door Wetenschappelijk onderzoek en Technologie Vlaanderen (IWT). Zeven academische onderzoeksgroepen uit de Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent, Universiteit Antwerpen, het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, België, en het VU Medisch Centrum Amsterdam, Nederland werken hiervoor samen.



**Tabel 4.3 Prevalentie van richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde in algemene ziekenhuizen (N=37)**

	N	%
<b>Euthanasie</b>		
Richtlijnen	36	97
Geen richtlijnen	1	3
<b>Palliatieve sedatie<sup>1</sup></b>		
Richtlijnen	25	68
Geen richtlijnen	10	27
<b>Pijn- en symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk neveneffect<sup>2</sup></b>		
Richtlijnen	22	60
Geen richtlijnen	12	32
<b>Besluiten ten aanzien van niet-reanimeren</b>		
Richtlijnen	35	95
Geen richtlijnen	2	5
<b>Staken of niet instellen van potentieel levensverlengende behandelingen<sup>3</sup></b>		
Richtlijnen	28	75
Geen richtlijnen	8	22

<sup>1</sup> 2 missende waarden – <sup>2</sup> 3 missende waarden – <sup>3</sup> 1 missende waarde

In deze studie is eveneens gepeild naar de aanwezigheid van een specifieke richtlijn voor personen met *ernstige dementie*. Uit de resultaten blijkt dat de meerderheid van de algemene ziekenhuizen geen richtlijn heeft voor deze bijzondere patiëntengroep. Eén vierde van de instellingen geeft aan dat deze groep van patiënten geïntegreerd is in andere richtlijnen over medische beslissingen rond het levenseinde.

## **PSYCHIATRISCHE ZIEKENHUIZEN**

Ook 37 Vlaamse psychiatrische ziekenhuizen ontvingen in 2007 een vragenlijst met betrekking tot de prevalentie van institutionele richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde. Uit de resultaten van de 18 deelnemende instellingen (respons = 49%) blijkt dat deze richtlijnen slechts schaars terug te vinden zijn binnen dit type setting (zie tabel 4.4). Voor wat betreft euthanasie heeft meer dan een derde van de responsgroep een richtlijn ontwikkeld, maar voor de andere medische beslissingen rond het levenseinde ligt dit percentage beduidend lager (tussen de 11 en de 22 procent).

**Tabel 4.4 Prevalentie van richtlijnen inzake medische beslissingen rond het levenseinde in psychiatrische ziekenhuizen (N=18)**

	N	%
<b>Euthanasie</b>		
Richtlijnen	7	39
Geen richtlijnen	11	61
<b>Palliatieve sedatie</b>		
Richtlijnen	4	22
Geen richtlijnen	14	78
<b>Pijn-/symptoombestrijding met levensbekorting als mogelijk neveneffect</b>		
Richtlijnen	3	17
Geen richtlijnen	15	83
<b>Besluiten ten aanzien van niet-reanimeren</b>		
Richtlijnen	3	17
Geen richtlijnen	15	83
<b>Staken of niet instellen van potentieel levensverlengende behandelingen</b>		
Richtlijnen	2	11
Geen richtlijnen	16	89

Uit de resultaten blijkt eveneens dat meer dan twee derde van de psychiatrische ziekenhuizen geen centrale of afdelingsrichtlijn hebben voor de bijzondere patiëntengroep van *ernstig demente* personen. Slechts één van de instellingen die deelnam aan het onderzoek geeft aan een specifieke richtlijn te hebben gericht op de patiëntengroep van ernstig demente personen, terwijl iets minder dan één vijfde van de instellingen deze patiëntengroep integreerde in andere richtlijnen over medische beslissingen rond het levenseinde.

#### 4.4 Conclusies

Zowel in rust- en verzorgingstehuizen als in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen kan men sinds de inwerkingtreding van de euthanasiewet en de wet betreffende de rechten van de patiënt in 2002 een opmars van de ontwikkeling van een Advance Care Planning beleid opmerken. De discussie omtrent deze wetten heeft ertoe bijgedragen dat instellingen gingen nadenken over Advance Care Planning en hiervoor sindsdien ook de nodige documenten, zowel institutionele richtlijnen als patiëntspecifieke documenten, hebben ontwikkeld. Door de toenemende vergrijzing van de bevolking zal het absolute aantal sterfgevallen in dit type instellingen in de toekomst verder stijgen. Een degelijk beleid inzake Advance Care Planning zal dus zeker noodzakelijk zijn.

In psychiatrische ziekenhuizen is er voorlopig slechts in beperkte mate een beleid inzake Advance Care Planning terug te vinden. De uitgewerkte richtlijnen binnen deze setting betreffen vooral euthanasie.

Gegevens over een Advance Care Planning beleid gericht op de specifieke doelgroep van personen met dementie zijn slechts heel beperkt beschikbaar. Dit geeft aan dat er hier nog een lange weg af te leggen valt.



## 5. TOEPASSING VAN ACP BIJ PERSONEN MET DEMENTIE IN VLAAMSE RUST- EN VERZORGINGS- TEHUIZEN

### 5.1 Doelstelling

Tijdens de voorbije eeuw werd het stervensproces steeds meer geïnstitutionaliseerd, zowel in ziekenhuizen als in rusthuizen. De laatste jaren zien we dat het aandeel overlijdens in de ziekenhuizen licht daalt, ten voordele van het aandeel overlijdens in de rusthuizen: rustoorden voor bejaarden (ROB) of de rust- en verzorgingstehuizen (RVT). In Vlaanderen bedraagt de institutionaliseringsgraad bij 65-plussers 5.61%.<sup>33</sup> Ondanks dit relatief kleine aandeel, vond in 2002 ¼de van de sterfgevallen bij 65-plussers plaats in rusthuizen, en gezien de toenemende vergrijzing van de bevolking zal het absolute aantal in de toekomst nog stijgen.

Een belangrijk deel van de populatie in het rusthuis betreft personen met – beginnende of gevorderde vormen van – dementie. Ook al verblijven mensen met dementie vaak thuis gedurende lange periodes van de ziekte, veel van hen zullen in de laatste fases van dementie in het rusthuis terecht komen. Gemiddeld zou bij 40% van de Belgische rusthuisbevolking dementie aanwezig zijn.<sup>34;35</sup> Dementie is tevens een van de meest voorkomende redenen waarom plaatsingen in RVTs of ROB's gebeuren in België.<sup>36</sup>

Tot op heden werd echter nog niet onderzocht of en voor hoeveel rusthuisbewoners Advance Care Planning (ACP) wordt gedocumenteerd, en in hoeverre dit het geval is bij mensen die de diagnose dementie hebben gekregen. Onder andere met het oog op deze doelstelling is in 2006 een studie uitgevoerd door de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende van de Vrije Universiteit Brussel. In dit hoofdstuk zijn de eerste beschikbare gegevens van deze studie gerapporteerd.<sup>37</sup>

33 Pacolet J, Deliège D, Artoisenet C, et al. Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België. Rapport voor de FOD Sociale Zekerheid Directie-Generaal Sociaal Beleid, 2006.

34 Buntinx F, De Lepeleire J, and Ylief M. Zorg voor dementerenden in België: Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek. Leuven, Belgium: Garant; 2006

35 LoboPrabhu S, Molinari V, and Lomax J. Supporting the caregiver in dementia. A guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2006.

36 Devroey D, Van Casteren V, and De Lepeleire J. Placements in Psychiatric Institutions, Nursing Homes, and Homes for the Elderly by Belgian General Practitioners. *Aging Ment. Health* 2002;6(3):286-92

37 Het onderzoeksteam die deze studie uitvoert, bestaat uit Drs. Cindy De Gendt, Prof. Johan Bilsen, Prof. Luc Deliens van de VUB, en Prof. Robert Vander Stichele van de UGent. Meer informatie over deze studie vindt u op de ZrL website [www.endoflifecare.be/ZrL](http://www.endoflifecare.be/ZrL).

## 5.2 Methode

In 2006 werd aan alle rust- en verzorgingstehuizen in Vlaanderen (excl. ziekenhuis-RVTs) gevraagd om mee te werken aan dit onderzoek en om alle instellingsverlaters die overleden zijn gedurende september of oktober 2006 te includeren. Het onderzoek omvatte een retrospectieve bevraging via postenquête van de (hoofd)verpleegkundige die het meest betrokken was bij de verzorging van de overleden instellingsverlater. Aan de verpleegkundige is gevraagd om te beoordelen of de patiënt (matig of ernstig) dement was of niet en om de aanwezigheid van Advance Care Planning documentatie te registreren. Meer specifiek is gevraagd naar patiëntspecifieke geschreven documenten die in het dossier zijn opgenomen m.n. arts-georiënteerde documenten (voorafgaande instructies van de (huis)arts betreffende het stopzetten of niet opstarten van reanimatie, andere behandelingen en transfers naar het ziekenhuis) en/ of *patiënt*-georiënteerde documenten (voorafgaande instructies van de patiënt of Advance Directives zoals een wilsverklaring betreffende euthanasie, een levenstestament betreffende voorkeuren voor behandeling, of het verlenen van een volmacht aan een derde partij om beslissingen te nemen voor hem/haar).

## 5.3 Resultaten

Er namen 345 rusthuizen deel aan de studie (respons rate=58%). Verpleegkundigen rapporteerden Advance Care Planning documentatie voor 1172 overleden bewoners.

Vijfenzestig procent van alle gevallen had een matige (24%) of ernstige vorm (41%) van dementie volgens de inschatting van de verpleegkundige. De categorie C dement – gemeten volgens de Katz-schaal in de rusthuizen – is bij 53% van alle rusthuisbewoners toegekend.

In Tabel 5.1 is beschreven hoe vaak een schriftelijke voorafgaande instructie vanuit de patiënt of de arts aanwezig was bij de overleden rusthuisbewoners. In totaal was bij 52% van al deze bewoners ACP documentatie aanwezig. Het ging dan meestal (51% van alle gevallen) om voorafgaande instructies neergeschreven in het bewonersdossier door de huisarts. In een minderheid van de gevallen (5%) over voorafgaande instructies vanuit de patiënt zelf (wilsverklaringen of aanstellen van een wettelijke vertegenwoordiger). Indien de patiënt als matig of ernstig dement werd beoordeeld, was ACP documentatie relatief vaker aanwezig (52% en 60% respectievelijk) dan wanneer de patiënt geen dementie had (44%). Wel blijkt dat het bij bewoners met dementie vaker om voorafgaande instructies van de arts ging (bij 59% van de bewoners met ernstige dementie) dan bij bewoners zonder dementie (bij 41%). Instructies vanuit de patiënt kwamen relatief vaker voor wanneer de bewoner niet dement was (8%) dan wanneer deze matig of ernstig dement was (5% en 2% respectievelijk).

**Tabel 5.1 Aanwezigheid van ACP documentatie (voorafgaande schriftelijke instructie vanuit de patiënt of de arts) volgens diagnose dementie**

	Diagnose dementie						Totaal (n=1172)	
	Nee (n=408)		Ja, matige dementie (n=285)		Ja, ernstige dementie (n=479)			
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Totaal</b>	178	44	148	52	286	60	612	52
<b>Voorafgaande instructies vanuit de patiënt</b>	34	8	14	5	10	2	58	5
<b>Voorafgaande instructies neergeschreven door de arts</b>	168	41	147	52	283	59	598	51

## 5.4 Conclusies

In Vlaamse rusthuizen blijkt dat Advance Care Planning – in termen van *patiëntspecifieke geschreven documenten die in het dossier zijn opgenomen* – bij ongeveer de helft (52%) van de overleden rusthuisbewoners gebeurt. Opvallend is dat het meestal om instructies van de huisarts gaat die in het bewonersdossier zijn neergeschreven, terwijl instructies vanuit de patiënt zelf nog zeer weinig voorkomen in Vlaanderen. Daarom is er duidelijk ruimte voor verbetering van deze situatie. Zeker het beperkte aantal patiënt-geïnitieerde instructies (wilsverklaringen of aanwijzen van vertegenwoordigers) bij patiënten die matig of ernstig dement zijn geworden aan het levenseinde – hetgeen voor ruim meer dan de helft van de rusthuisbewoners het geval was bij overlijden – stemt tot nadenken. Hun stem kan dan nog moeilijk gehoord worden bij het nemen van moeilijke behandelingsbeslissingen. Ook de afwezigheid van een aangestelde vertegenwoordiger is in dit opzicht een gebrek.

De voorafgaande instructies die door artsen in het dossier genoteerd staan, zijn in principe wel overlegd met de patiënt of diens vertegenwoordiger maar het is via deze studie onduidelijk in hoeverre (hoe vaak, hoe intensief, wanneer ...) er ten gronde overleg heeft plaats gevonden tussen de arts en de patiënt om tot het noteren van een instructie in het dossier te komen. Zeker wanneer het om bewoners gaat die sterven met dementie – bij wie dergelijke instructies het meest genoteerd blijkt – kan men zich de vraag stellen of tijdig en grondig overleg wel heeft plaats gevonden. Mogelijk zijn deze instructies in het bewonersdossier genoteerd nadat de patiënt reeds incompetent was geworden, na één of andere vorm van overleg met de naaste. Ook in ander onderzoek is het laattijdig bespreken van wensen van patiënten aangetoond.

Daarom is het erg belangrijk meer aandacht te besteden aan sensibiliseren van de bevolking (mensen met beginnende dementie, ouderen, evenals de algemene bevolking) maar ook aan het verder inlichten en sensibiliseren van huisartsen over het belang van het vroegtijdig kenbaar maken en exploreren van wensen omtrent het levenseinde.





## 6. TOEPASSING VAN ACP BIJ PERSONEN MET DEMENTIE IN VLAAMSTALIG EN FRANSTALIG BELGIË: EEN STUDIE VIA DE BELGISCHE HUISARTSEN- PEILPRAKTIJKEN

### 6.1 Doelstelling

Het progressieve en degeneratieve verloop dat een aandoening als dementie kenmerkt, zorgt ervoor dat vele patiënten vanaf de eerste verschijnselen van de ziekte vaak nog menige jaren in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen en verzorgd worden. Vaak is dit thuis, bij familie of in het rusthuis. Iemand met dementie gaat gradueel steeds verder achteruit. Soms langzamer, soms sneller. Uiteindelijk raakt de persoon met dementie zo onthecht van de realiteit in tijd en ruimte, dat hij of zij niet meer in staat is zelf beslissingen te nemen over de zorg die men wilt, laat staan om deze wensen te communiceren aan de directe verzorgers. Dementie is daarom ook des te meer een aandoening waarbij een tijdig voorafgaandelijk overleg erg aangewezen is om de zorg in de laatste levensmaanden zo goed mogelijk volgens de wensen van de patiënt georganiseerd te krijgen. Het is echter tot nu toe beperkt in kaart gebracht bij hoeveel mensen die sterven ten gevolge van dementie dergelijk overleg heeft plaatsgevonden, zeker voor België.

De zorgverlener bij uitstek om deze communicatie over een voorafgaand zorgplan (Advance Care Planning – ACP) te initiëren is de huisarts. Deze bekleedt in België, net als in vele andere landen, een erg centrale rol in het zorgproces van patiënten die thuis of in het rusthuis verblijven, en dus zeker ook voor de meerderheid van de personen met dementie. Huisartsen kennen de patiënt vaak al een hele tijd voordat de ziekte zich manifesteert en hebben dan ook meestal een goede vertrouwensrelatie met de patiënt en zijn/haar familie, wat onontbeerlijk is om een gevoelig thema als wensen over mogelijke beslissingen en behandelingen aan het levenseinde tijdig ter sprake te brengen. Huisartsen zijn dus een goede informatiebron om het voorkomen van ACP na te gaan bij personen die sterven met dementie.

Om na te gaan bij hoeveel overleden patiënten (met of zonder dementie) in geheel België een Advance Care Planning is opgestart en/of gedocumenteerd, werd een studie uitgevoerd door de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Vrije Universiteit Brussel, in samenwerking met de Belgische Huisartsenpeilpraktijken die gecoördineerd worden door het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid. In dit hoofdstuk worden de eerste beschikbare

gegevens van deze studie gerapporteerd.<sup>38</sup> Het onderzoek is nog lopende en maakt deel uit van de MELC studie.<sup>39</sup>

## 6.2 Methode

De gegevens zijn verzameld door de Huisartsenpeilpraktijken, een netwerk van huisartsen dat representatief is voor alle Belgische huisartsen voor wat betreft leeftijd en geslacht, en met een goede spreiding over het hele land. Het is opgericht in 1979 en heeft onder meer als doel de aanpak en opvolging in de huisartspraktijk van bepaalde gezondheidsproblemen te onderzoeken. Over de jaren heen heeft het zich als een gevestigde waarde weten te positioneren om gezondheidsgerelateerde epidemiologische gegevens (waaronder zorg aan het levenseinde) op een betrouwbare manier te vergaren.<sup>40,41,42</sup> Het Ministerie van de Vlaamse en van de Franse Gemeenschap zijn de financierders van het netwerk.

Deze peilpraktijken (n=151) registreerden in 2007 wekelijks via een gestandaardiseerde vragenlijst alle sterfgevallen – ouder dan 1 jaar – uit hun praktijk. Naast algemene gegevens van de patiënt zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, werd bij alle sterfgevallen op retrospectieve wijze nagegaan in hoeverre de huisarts op de hoogte was van het bestaan van een Advance Care Planning of voorafgaande zorgplanning. Meer specifiek is gevraagd of ze op de hoogte waren van een *voorafgaande afspraak met de patiënt of met de familie over het stopzetten of niet opstarten van mogelijk levensverlengende behandelingen of over het uitvoeren van medische beslissingen in de laatste levensfase van de patiënt, voor het geval deze niet meer in staat zou zijn om beslissingen te nemen*. Er werd ook gevraagd of deze afspraken schriftelijk werden vastgelegd of niet.

Potentieel levensverlengende behandelingen die werden bevraagd, waren: chemo- of radiotherapie, kunstmatige voedseltoediening, kunstmatige vochttoediening, cardiopulmonaire resuscitatie, bloedtransfusie, antibiotica, vasopressoren, dialyse, kunstmatige beademing, en transfer naar ziekenhuis.

38 Het onderzoeksteam die deze studie uitvoert, bestaat uit Drs. Koen Meeussen, Dr. Lieve Van den Block, Prof. Johan Bilsen, en Prof. Luc Deliens van de VUB, Dr. Viviane Van Casteren, en Dr. Nathalie Bossuyt van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, en Dr. Michael Echteld van het EMGO Instituut en VU MC Amsterdam. Meer informatie over deze studie vindt u op de MELC website [www.endoflifecare.be](http://www.endoflifecare.be)

39 MELC staat voor "Monitoring End-of-Life Care". De MELC studie is een Strategisch BasisOnderzoeksproject (SBO) van vier jaar gefinancierd door het Instituut voor de aanmoediging van Innovatie door Wetenschappelijk onderzoek en Technologie Vlaanderen (IWT). Zeven academische onderzoeksgroepen uit de Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent, Universiteit Antwerpen, het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, België, en het VU Medisch Centrum Amsterdam, Nederland werken hiervoor samen.

40 Lobet MP, Stroobant A, Mertens R, et al. Tool for validation of the network of sentinel general practitioners in the Belgian health care system. *Int J Epidemiol* 1987; 16(4):612-618..

41 Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, et al. Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliat Care* 2007 October 8;6(1):6

42 Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, et al. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel: Academic and Scientific Publishers, 2007, 137 pp (isbn 978-90-5487-450-8).

Medische beslissingen die werden bevestigd, waren: afzien van potentieel levensverlengende behandeling in het algemeen, oprijven van pijn- en/of symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect, continue buiten bewustzijn houden dmv medicatie tot aan het overlijden zonder kunstmatige voeding en hydratatie, continue buiten bewustzijn houden dmv medicatie tot aan het overlijden met kunstmatige voeding en hydratatie, en voorschrijven, verstrekken of toedienen van een geneesmiddel met het expliciete doel het levenseinde te bespoedigen.

Om personen met dementie te identificeren, is aan de peilartsen gevraagd om de doodsoorzaken te registreren (analoog aan de wijze waarop deze op het officiële overlijdensattest van een patiënt worden bevestigd).

In deze studie wordt een patiënt als dement beschouwd als één van de doodsoorzaken (onderliggend, onmiddellijk of bijkomend) die de arts aangaf, gekwalificeerd kon worden als F01 (Vascular Dementia), F03 (Unspecified Dementia) of G30 (Alzheimer Dementia), volgens de internationale ICD-10 codering.<sup>43</sup> Patiënten bij wie dementie als diagnose was gesteld, maar waarbij dementie geen doodsoorzaak betrof, konden niet worden achterhaald in deze studie.

## 6.3 Resultaten

In 2007 registreerden 151 Huisartsenpeilpraktijken 1191 sterfgevallen in België. Hiervan stierf 29% ten gevolge van kanker. Dementie was bij 6% van de patiënten de onderliggende doodsoorzaak. Bij een bijkomende 2% was dementie als één van de doodsoorzaken vermeld maar samen met een andere onderliggende doodsoorzaak. Bij een derde van alle sterfgevallen gaf de arts aan dat het overlijden plotseling en geheel onverwacht gebeurde. Negenendertig procent van de mensen stierf in het ziekenhuis, 30% thuis, 22% in het rusthuis en 8% op een palliatieve eenheid. Zestig procent behoorde tot de Vlaamstalige Gemeenschap, 40% tot de Franstalige Gemeenschap.

Binnen de groep patiënten (8%) bij wie dementie als één van de doodsoorzaken werd gecatalogeerd, bleek 75% vrouw en meer dan 80% ouder of gelijk aan 80 jaar bij overlijden. Verder verbleven de meeste het laatste jaar het langst in een rusthuis (66%) en stierven de meeste ook in een rusthuis (70%). Het overlijden was slechts bij 19% plotseling en geheel onverwacht voor de huisarts.

### 6.3.1 Advance Care Planning bij alle overleden patiënten

De huisarts gaf aan weet te hebben van een voorafgaande afspraak met patiënt of naaste bij 39% van de overlijdens voor potentieel levensverlengende behandelingen, en bij 40% voor medische beslissingen aan het levenseinde (Tabel 6.1). Zowel voor behandelingen als voor medische beslissingen lag dit cijfer aanzienlijk lager wanneer enkel naar schriftelijke afspraken werd gepeild (telkens 4%).

<sup>43</sup> De 10e revisie van de *International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)* werd in mei 1990 goedgekeurd door de 43e World Health Assembly en is sinds 1994 in gebruik in de lidstaten, waaronder België

**Tabel 6.1 Advance Care Planning mondeling of schriftelijk  
Alle overleden patiënten**

		Totaal (n=1191)*	
		N	%
<b>ACP voor potentieel levensverlengende behandelingen</b>	ACP, mondeling of schriftelijk	383	39
	ACP enkel schriftelijk	40	4
<b>ACP voor medische beslissingen</b>	ACP, mondeling of schriftelijk	397	40
	ACP enkel schriftelijk	47	4

\* Ontbrekende gegevens voor ACP behandeling (n=219); voor ACP beslissing (n=201); voor ACP behandeling schriftelijk (n=51); voor ACP beslissing schriftelijk (n=44) zijn niet mee opgenomen in de vermelde percentages

### 6.3.2 Advance Care Planning bij overleden patiënten met dementie

Uit Tabel 6.2 blijkt vervolgens dat bij meer dan de helft van de patiënten met dementie een voorafgaande afspraak was gemaakt, en dit zowel voor de potentieel levensverlengende behandelingen als voor de medische beslissingen. Ook binnen deze groep van patiënten gebeurde ACP in hoofdzaak mondeling; slechts 5% was schriftelijk.

**Tabel 6.2 Advance Care Planning mondeling of schriftelijk  
Overleden patiënten met DEMENTIE**

		Totaal (n=89)*	
		N	%
<b>ACP voor potentieel levensverlengende behandelingen</b>	ACP, mondeling of schriftelijk	46	55
	ACP enkel schriftelijk	4	5
<b>ACP voor medische beslissingen</b>	ACP, mondeling of schriftelijk	46	54
	ACP enkel schriftelijk	4	5

\* Ontbrekende gegevens voor ACP behandeling (n=6); voor ACP beslissing (n=4); voor ACP behandeling schriftelijk (n=3); voor ACP beslissing schriftelijk (n=4) zijn niet mee opgenomen in de vermelde percentages

### 6.3.3 Advance Care Planning in Vlaamstalig en Franstalig België

Wanneer we de taalgemeenschap waartoe de patiënt behoorde mee in kaart brengen, laat Tabel 6.3 zien dat het maken van voorafgaande afspraken relatief vaker voorkwam binnen de Vlaamstalige Gemeenschap, en dit zowel voor de behandelingen als voor de beslissingen. Het verschil tussen beide taalgemeenschappen is echter enkel statistisch betekenisvol voor Advance Care Planning over medische beslissingen.

**Tabel 6.3 Advance Care Planning in Vlaamstalige en Franstalige Gemeenschap – Alle overleden patiënten**

		Totaal (n=1191)*	
		N	%
<b>ACP voor potentieel levensverlengende behandelingen</b>	Vlaamstalige Gemeenschap	248	41
	Franstalige Gemeenschap	135	36
<b>ACP voor medische beslissingen†</b>	Vlaamstalige Gemeenschap	260	43
	Franstalige Gemeenschap	137	36

\* Ontbrekende gegevens voor ACP behandeling (n=219); voor ACP beslissing (n=201) zijn niet mee opgenomen in de vermelde percentages † Significant verschillende frequentieverdeling [Fisher's Exact Test]

Tabel 6.4 toont ons dan weer dat binnen de groep van patiënten met dementie het verschil tussen de Vlaamstalige en Franstalige Gemeenschap klein en niet statistisch betekenisvol is.

**Tabel 6.4 Advance Care Planning in Vlaamstalige en Franstalige Gemeenschap – Overleden patiënten met DEMENTIE**

		Totaal (n=89)*	
		N	%
<b>ACP voor potentieel levensverlengende behandelingen</b>	Vlaamstalige Gemeenschap	27	53
	Franstalige Gemeenschap	19	59
<b>ACP voor medische beslissingen</b>	Vlaamstalige Gemeenschap	28	53
	Franstalige Gemeenschap	18	56

\* Ontbrekende gegevens voor ACP behandeling (n=219); voor ACP beslissing (n=201) zijn niet mee opgenomen in de vermelde percentages

Voor patiënten die aan dementie lijden en waarbij de arts weet had van het bestaan van een voorafgaande afspraak, gingen we nader in op het type potentieel levensverlengende behandelingen (Tabel 6.5). Hierbij vergeleken we beide taalgemeenschappen om zo mogelijke tendensen op te kunnen tekenen.

Binnen de Vlaamstalige Gemeenschap stond "geen transfer naar ziekenhuis" bovenaan het lijstje van meest voorkomende ACP, gevolgd door "stopzetten of niet opstarten van kunstmatige voedseltoediening" en vervolgens "kunstmatige vochttoediening". "Dialyse" is onderaan terug te vinden.

De Franstalige Gemeenschap liet een andere rangorde optekenen. Zo kwam "niet opstarten van cardiopulmonaire resuscitatie (CPR)" het vaakst voor, met "geen transfer naar ziekenhuis" en "kunstmatige voedseltoediening" op een gedeelde tweede plaats. "Antibiotica" werd minst frequent opgegeven.

**Tabel 6.5 Advance Care Planning voor potentieel levensverlengende behandelingen (n=46)**

	Vlaamstalige Gemeenschap (n=27)			Franstalige Gemeenschap (n=19)		
	N	%	rank	N	%	rank
Tansfer naar ziekenhuis	24	89	1	13	68	2-3
Kunstmatige voedseltoediening	20	74	2	13	68	2-3
Kunstmatige vochttoediening	19	70	3	8	42	5
Cardiopulmonaire resuscitatie (CPR)	15	56	4	14	74	1
Kunstmatige beademing	12	44	5	9	47	4
Chemotherapie / radiotherapie	11	41	7	7	37	6-7
Bloedtransfusie	10	37	6	5	26	8-9
Antibiotica	9	33	8	4	21	10
Vasopressoren	8	30	9	5	26	8-9
Dialyse	7	26	10	7	37	6-7

Tabel 6.6 toont hetzelfde overzicht, maar dan voor ACP over medische beslissingen. Duidelijk is dat het afzien van "potentieel levensverlengende behandeling in het algemeen" in beide gemeenschappen veruit het vaakst voorkwam, gevolgd door "opdrijven van pijn- en/of symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect". Voorts vielen er tussen beide taalgemeenschappen kleine verschillen op te tekenen naar rangorde van voorkomen van ACP over medische beslissingen, waarbij enkel het volgende verschil betekenisvol bleek: binnen de Vlaamstalige Gemeenschap werd er nooit een voorafgaande afspraak gemaakt over het "al dan niet continu buiten bewustzijn houden dmv medicatie tot aan het overlijden met toedienen van kunstmatige voeding of vocht", hetgeen vaker het geval was binnen de Franstalige Gemeenschap.

**Tabel 6.6 Advance Care Planning voor medische beslissingen (n=46)**

	Vlaamstalige Gemeenschap (n=28)			Franstalige Gemeenschap (n=18)		
	N	%	rank	N	%	rank
Afzien van potentieel levensverlengende behandeling in het algemeen	26	93	1	15	83	1
Opdrijven van pijn- en/of symptoombestrijding met een mogelijk levensverkortend effect	16	57	2	12	67	2
Continu buiten bewustzijn houden d.m.v. medicatie tot aan het overlijden zonder kunstmatige voeding en vocht	2	7	3	4	22	4
Voorschrijven, verstrekken of toedienen van een geneesmiddel met het expliciete doel het levenseinde te bespoedigen	1	4	4	2	11	5
Continu buiten bewustzijn houden dmv medicatie tot aan het overlijden met toediening van kunstmatige voeding of vocht*	0	0	5	6	33	3

\* Significant verschillende frequentieverdeling [Fisher's Exact Test]

## 6.4 Conclusies

### 6.4.1 Algemeen

De resultaten tonen ons dat Belgische huisartsen bij minder dan de helft (4/10) van de geregistreerde overlijdens weet hebben van het bestaan van een voorafgaande afspraak met de patiënt of de familie omtrent de planning van zorg rond het levenseinde. Het kan gaan om specifieke potentieel levensverlengende behandelingen in bepaalde omstandigheden niet op te starten of stop te zetten, of om specifieke medische beslissingen in bepaalde omstandigheden aan het levenseinde uit te voeren, in het geval de patiënt niet meer in staat zou zijn zelf beslissingen te nemen.

Enerzijds is dit cijfer hoger dan in eerste instantie verwacht, zeker aangezien alle sterfgevallen bestudeerd zijn, ook diegene die plotsteling en geheel onverwacht zijn overleden en waar de huisarts mogelijk weinig contact mee had. Het is echter via deze studie niet te achterhalen wat de huisarts precies verstaat onder dergelijke afspraken. Zo is niet bekend wanneer voor overlijden deze afspraken zijn gemaakt, noch op wiens initiatief of hoe gedetailleerd ze werden gemaakt. Ook dient men bij de interpretatie van de resultaten rekening te houden dat het zorgplan ook met de naaste tot stand kon gekomen zijn, zonder inbreng van de patiënt zelf.

Anderzijds geeft dit cijfer toch ook aan dat er nog veel ruimte voor verbetering mogelijk is, zeker omdat Advance Care Planning best al aanvang neemt wanneer de persoon nog gezond is – niet (enkel) op het moment dat de patiënt binnen afzienbare termijn zal overlijden – om dan regelmatig bij te sturen waar nodig. De vertrouwensrelatie die vele mensen met hun huisartsen gedurende hun ganse leven opbouwen,

kan een goede voedingsbodem zijn om zulke gesprekken tijdig op te starten.

Opvallend is daarenboven dat slechts zeer weinig patiënten op schriftelijke wijze hun wensen voor behandelingen of beslissingen te kennen hebben gegeven. Nochtans kunnen dergelijke schriftelijke documenten erg belangrijk zijn wanneer mensen tussen verschillende zorgsettings verhuizen in de laatste levensmaanden, hetgeen in België relatief vaak gebeurt (bijvoorbeeld van en naar ziekenhuizen)<sup>44</sup>. Door het doorgeven van het dossier bijvoorbeeld kunnen andere zorgverleners gemakkelijk op de hoogte gesteld worden van de wensen van de patiënt. Een beperking van de studie is echter dat huisartsen mogelijk niet op de hoogte zijn van alle schriftelijke ACP documenten van patiënten die in het rusthuis of ziekenhuis verblijven. Hier is een onderschatting dus mogelijk.

In het algemeen geven de resultaten aan dat Advance Care Planning, en zeker in een schriftelijke weerslag, tot op heden nog verre van is ingeburgerd in België.

#### 6.4.2 Dementie

Binnen de groep van personen met dementie is bij ongeveer de helft een Advance Care Planning gerapporteerd door de peilartsen. Dit is meer dan vergeleken met de totale groep van sterfgevallen. Wellicht is dit te verklaren door het hoger aantal plotse overlijdens binnen de totale groep van sterfgevallen. Omdat het overlijden bij personen die lijden aan dementie vaker verwacht is, lijkt het initiëren van een ACP logischer. Toch kan men argumenteren dat juist binnen deze groep van personen met dementie een hoger voorkomen van ACP erg belangrijk kan zijn net omwille van de sterke mate van incompetentie in de laatste levensfase. Het geleidelijke verloop dat een ziekte als dementie kenmerkt, geeft voldoende aanleiding om de wenselijke zorg te plannen alvorens de patiënt incompetent wordt. Deze incompetentie is in tegenstelling tot andere ziekten juist typerend voor dementie zodat men gedurende het zorgproces hierop kan anticiperen.

Verder valt ook op dat de gemaakte afspraken zeer weinig (5%) schriftelijk wordt vastgelegd bij deze demente patiënten. Het neerschrijven van gemaakte afspraken is nochtans een belangrijke voorwaarde opdat de wensen van de patiënt gehonoreerd zouden worden indien hij/zij niet meer competent is.

#### 6.4.3 Vlaamstalige en Franstalige Gemeenschappen

De prevalentie van ACP binnen de totale groep van sterfgevallen enerzijds en binnen de groep van personen met dementie anderzijds blijkt relatief weinig te verschillen tussen de twee taalgemeenschappen in ons land. Er is een kleine tendens dat Vlaamstalige huisartsen vaker praten met hun patiënten of diens naasten over het uitvoeren van medische beslissingen aan het levenseinde, met uitzondering van continue diepe sedatie waarbij vocht en voeding gegeven wordt.

---

<sup>44</sup> Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Journal of the American Medical Association*, 2007; 298(14):1638-1639.



## 7. KNELPUNTEN EN AANBEVELINGEN

Op basis van de gegevens verwerkt in dit rapport, kunnen enkele belangrijke knelpunten geïdentificeerd en aanbevelingen geformuleerd worden m.b.t. dementie en Advance Care Planning. We onderscheiden knelpunten en aanbevelingen inzake onderzoek, praktijk en beleid.

### 7.1 Knelpunten en aanbevelingen inzake onderzoek

In tegenstelling tot landen zoals Amerika of Engeland, is in België onderzoek omtrent Advance Care Planning erg schaars. Onderzoek omtrent ACP aan het levenseinde bij mensen met (gevorderde) dementie is daarenboven – op enkele uitzonderingen na – zo goed als onbestaande, in Vlaanderen maar zeker ook in Wallonië. Dit grote hiaat in wetenschappelijke kennis is enerzijds verbazingwekkend gezien de vergrijzing één van de grootste uitdagingen vormt van deze eeuw. Anderzijds is dit gebrek eveneens erg problematisch aangezien beleid en praktijk moeilijk evidence-based gestuurd kunnen worden bij afwezigheid van basale onderzoeksgegevens rond dit thema.

Allereerst is er nood aan *grootschalig epidemiologisch onderzoek* waarin op nationale schaal de praktijk omtrent Advance Care Planning en dementie in kaart wordt gebracht. Hierbij kan gedacht worden aan het bestuderen bij hoeveel personen die sterven met dementie een proces van Advance Care Planning is opgestart, op welke wijze, wanneer, hoe intensief, met welk resultaat – bijvoorbeeld, zijn de wensen van patiënten gevolgd, waarom wel/waarom niet, en wat is de impact hiervan op de levenskwaliteit van de patiënt, – of in hoeverre voorafgaande wilsverklaringen daadwerkelijk gevolgd worden en welke impact ze hebben op het uiteindelijke besluitvormingsproces.

Verder is eveneens weinig tot geen onderzoek uitgevoerd m.b.t. het *Advance Care Planning beleid specifiek voor personen met dementie* in België. De resultaten in eerdere hoofdstukken beschreven, geven slechts enkele indicaties hierover, maar geven toch nog een beperkt inzicht in de situatie aangaande Advance Care Planning beleid of het gebruik van institutionele richtlijnen voor deze specifieke doelgroep. Daarenboven kan onderzoek opgestart worden om het *bestaande beleid* dat in rusthuizen of ziekenhuizen aanwezig is te evalueren naar bruikbaarheid voor de specifieke doelgroep van personen met dementie. Het versnipperde aanbod aan patiëntspecifieke documenten dat in de Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen en ziekenhuizen teruggevonden is, kan bijvoorbeeld ten gronde geanalyseerd worden.

Verder is het noodzakelijk om gerichte *interventie- of implementatiestudies* op te zetten over hoe Advance Care Planning het best kan werken en op welke wijze Advance Directives het meest efficiënt gehanteerd kunnen worden. Buitenlands onderzoek toonde bijvoorbeeld aan dat het louter opstellen van een schriftelijke wilsverklaring niet voldoende is om te kunnen garanderen dat de eerder geformuleerde wensen van patiënten gevolgd zullen worden in geval van incompetentie aan het levenseinde.<sup>45;46</sup> Bij het ontwikkelen van richtlijnen inzake Advance Care Planning bij mensen met dementie zal tevens rekening gehouden dienen te worden met de rol van de naaste in dit proces, de wijze van formulering, de regelmatige herevaluatie van de wensen van de patiënt door de arts (in verschillende fasen van zijn ziekte), de wijze waarop de documenten in het dossier worden opgenomen, hoe ze worden doorgegeven indien patiënten verhuizen tussen zorgsettings etc.

Gelukkig zijn er voorbeelden uit het buitenland en kan er worden nagaan in hoeverre de voorgestelde leidraden of instrumenten eveneens van toepassing kunnen zijn en/of geïmplementeerd kunnen worden binnen onze Belgische gezondheidszorgcontext. Een mooi voorbeeld is "*Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers*" ontwikkeld in Canada.<sup>47</sup> In deze handleiding wordt basale informatie gegeven aan professionele zorgverleners en naasten van personen met dementie. Doel is het beter begrijpen van hoe de aandoening zich ontwikkelt aan het levenseinde. Tevens worden richtlijnen gegeven over hoe voor mensen met gevorderde dementie te zorgen met het oog op een comfortabel levenseinde.

Inspiratie kan gehaald worden in de zorgleidraad voor huisartsen "*Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidraad voor huisartsen*" die in 2003 in België is ontwikkeld.<sup>48</sup> Deze is ontwikkeld voor huisartsen die geconfronteerd worden met patiënten in de laatste levensfase die thuis verblijven en wilsbekwaam zijn. De methode die in dit onderzoek gehanteerd is om te zorgleidraad te ontwikkelen, kan als model dienen voor het ontwikkelen van een zorgleidraad specifiek over communicatie met personen in de aanloop van een zich ontwikkelende dementie en over communicatie aan het levenseinde met personen die daadwerkelijk dement zijn geworden en/of hun naasten.<sup>49</sup>

45 Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. *The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Journal of the American Geriatrics Society* 2000; 48:487-93.

46 Teno J, Lynn J, Wenger N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997;45:500-7.

47 Arcand M, Caron Ch. *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers*. Centre de Santé et de Services Sociaux, Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke. In Nederland wordt deze Canadese brochure in het EMGO Instituut onder leiding van prof M Ribbe vertaald naar het Nederlands en wordt de haalbaarheid in verpleeghuizen uitgetest.

48 Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, et al. *Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidraad voor huisartsen*. Gent, België: Academia Press (i.s.m. DWTC/Diensten voor de Eerste Minister); 2003, 239 pp (isbn 90-382-0559-7).

49 Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home. The making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. *British Journal of General Practice* 2006 Jan;56(522):14-19.

## 7.2 Knelpunten en aanbevelingen inzake praktijk

Uit de voorgestelde gegevens in dit rapport blijkt dat er verschillende knelpunten geïdentificeerd zijn bij de toepassing van Advance Care Planning in de praktijk van de ouderenzorg aan het levenseinde. Zo is gebleken dat de prevalentie van schriftelijke instructies opgesteld door de arts of door de patiënt nog relatief weinig voorkomen in de Vlaamse rust- en verzorgingstehuizen (in ongeveer de helft van de gevallen), zowel in het algemeen als bij personen met matige of ernstige dementie. Vooral schriftelijke instructies van de patiënt zelf bleken zeer weinig voor te komen, ook bij patiënten die gevorderde dementie ontwikkelden. Ook zagen we in de studie met de Huisartsenpeilpraktijken dat er sprake was van het maken van voorafgaande (mondelinge of schriftelijke) afspraken met patiënten of naasten over de behandelingen of medische beslissingen aan het levenseinde in ongeveer de helft van alle patiënten die stierven ten gevolge van dementie. Deze afspraken werden echter nauwelijks schriftelijk vastgelegd (in slechts 5% van de gevallen).

Het voorafgaand plannen van het levenseinde van personen met dementie, resulterend in een wilsverklaring of andere schriftelijke instructie, gebeurt in België tot nu toe dus nog relatief weinig. Er is dus aanzienlijke ruimte voor verbetering van deze situatie. Enerzijds zal het van belang zijn om bij personen die opgenomen worden in rusthuizen het proces van Advance Care Planning zo vroeg mogelijk op te starten, zeker wanneer beginnende dementie is vastgesteld.

Anderzijds zal een belangrijke verantwoordelijkheid ook bij de huisarts liggen die de patiënten vaak lange tijd voordien vanuit de thuissituatie heeft begeleid. Het tijdig exploreren van de wensen en voorkeuren van patiënten kan daarom best vanuit de huisartsenpraktijk aangemoedigd worden. Geëxploreerde wensen kunnen dan ook op afgesproken en geregelde tijdstippen geëvalueerd worden vooraleer de patiënt ernstig dement zal worden. Net omwille van de geleidelijke cognitieve achteruitgang die typerend is voor dementie, kan men hierop in het zorgproces anticiperen. Het is van belang dat zorgverleners zich ervan bewust zijn dat – ook al kan men vaak nog mooie jaren doorbrengen na de diagnose van dementie – het nog steeds een terminale ziekte betreft waarvan de prognose in termen van levensduurverwachting erg moeilijk<sup>50</sup> in te schatten is en waardoor tijdig initiëren van Advance Care Planning essentieel is.

Het is ook van belang dat zorgverleners de uitkomst van dit communicatieproces schriftelijk vastleggen en toevoegen aan het patiëntendossier, niet enkel als herinnering voor de huisarts en de directe betrokkenen, maar ook met het oog op eventuele overplaatsingen naar het ziekenhuis en/of het rusthuis. Continuïteit van zorg wordt door zowel huisartsen als patiënten gewaardeerd als heel belangrijk voor de kwaliteit van de levenseindezorg.<sup>51</sup> Problemen met continuïteit worden door patiënten en naasten ook duidelijk aangegeven als erg belastend en problematisch, zeker indien zij steeds opnieuw hetzelfde verhaal moeten doen bij andere zorgverleners. Aangezien onderzoek heeft aangetoond dat terminale patiënten geregeld verhuizen tussen zorgsettings (ook wanneer ze in het rusthuis verblijven)<sup>52,53</sup>, is belangrijk dat gemaakte afspraken in het dossier genoteerd staan, en dat deze – op een goede manier – mee “verhuisd” worden naar de nieuwe setting.

50 Er bestaat een prognoseschaal voor vergevorderde dementie in een instelling (Mitchell et al. JAMA 2004 ;291 :2734-40.)

51 Borgsteede SD, Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk J.Th.M, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *British Journal of General Practice* 2006 Jan;56(522):20-26.

52 Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Journal of the American Medical Association* 2007, 298:14.

53 Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, et al. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel, België: Academic & Scientific Publishers; 2007, 137 pp (isbn 978-90-5487-450-8).

Verdere ontwikkeling van de ICT ondersteuning in de gezondheidszorg kan hierbij een mogelijk hulpmiddel zijn. De instructies dienen ook zo duidelijk en specifiek mogelijk opgesteld te worden om goed verstaan/geïnterpreteerd te worden door iedere zorgverlener en ze dienen gelezen te worden bij opname in een nieuwe setting.

Het sensibiliseren en inlichten van alle zorgverleners in de verschillende settings waar mensen met gevorderde dementie verblijven over het belang van dergelijke Advance Directives in de individuele patiëntendossiers, kan daarom een belangrijk actiepunt zijn. Ook het stimuleren van nauwere communicatie tussen zorgverleners in de eerste en tweede lijn kunnen mogelijk bijdragen tot een toename van het doorgeven van wensen van patiënten. Daarenboven is een verdere bewustwording nodig van het belang van het nakomen van opgenomen instructies in het dossier en dus het respecteren van de patiëntenautonomie.

Verder kunnen we het belang van het aanstellen van (wettelijk) vertegenwoordigers onderstrepen. Indien patiënten wilsonbekwaam zijn geworden en/of indien er zich situaties voordien die bijvoorbeeld niet in een voorafgaand gesprek besproken zijn, kunnen deze vertegenwoordigers een belangrijke rol vervullen door de stem van de patiënt te laten gelden in het besluitvormingsproces. Het eerder beschreven onderzoek in Vlaamse rusthuizen toonde de beperkte prevalentie van dergelijke aanstellingen aan.

Om deze veranderingen in de praktijk teweeg te brengen, kunnen meerdere initiatieven genomen worden. Zo kunnen we richtlijnen en instrumenten ontwikkelen (en de implementatie ervan evalueren via onderzoeken) over hoe en wanneer een Advance Care Planning proces op te starten, hoe patiënten actiever en vroeger te betrekken bij het nemen van moeilijke beslissingen, hoe beslissingen te nemen in situaties wanneer patiënten wilsonbekwaam zijn geworden, wie te betrekken op welk moment, hoe om te gaan met conflictsituaties, wanneer te stoppen met levensverlengende behandelingen etc (zie voorbeeld eerder omschreven in paragraaf 7.1). Tevens kan er in de opleiding van zorgverleners meer aandacht komen voor deze problematiek. Het is in dat opzicht verbazingwekkend dat de problematiek van het levenseinde nog steeds niet geïntegreerd onderdeel uitmaakt van de basisopleiding van artsen en verpleegkundigen.

Een andere vaststelling in dit rapport bleek dat er in binnen- en buitenland een grote variëteit bestaat aan documenten om de wensen van patiënten schriftelijk vast te leggen. Naast dit versnipperde aanbod aan patiëntspecifieke documenten bleek eveneens de beperkte beschikbaarheid van documenten die specifiek voor patiënten met dementie zijn opgesteld. Ook op institutioneel niveau blijken richtlijnen vaak erg divers en niet specifiek voor dementie. Daarom kan het belangrijk zijn om de sector te stimuleren om het ontwikkelde Advance Care Planning beleid te gaan evalueren naar bruikbaarheid voor de specifieke doelgroep van personen met dementie.

Daarenboven bleken dergelijke institutionele richtlijnen in bepaalde settings, zoals acute ziekenhuissettings, vaak enkel op afdelingsniveau ontwikkeld en niet geïntegreerd in het ziekenhuisbeleid, zoals in rusthuizen vaker het geval is. Ook hier is ruimte voor verbetering.

### 7.3 Knelpunten en aanbevelingen inzake beleid

Eerder werden in opdracht van de Koning Boudewijnstichting de juridische problemen m.b.t. personen met dementie in kaart gebracht door het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de KULeuven. Op het juridisch beleid willen we in deze knelpuntennota dan ook niet ingaan. Wel zijn er inzake Advance Care Planning en dementie andere belangrijke punten met betrekking tot het algemeen gezondheidszorgbeleid te noemen.

Algemeen kan gesteld worden dat in tegenstelling tot andere landen binnen en buiten Europa (bijvoorbeeld Engeland en de V.S.) er in het overheidsbeleid in ons land en in de sector van de Palliatieve Zorg relatief weinig aandacht is voor de problematiek van het levenseinde van personen met dementie. Zeker in vergelijking met de aandacht die uitgaat naar kanker als progressieve chronische terminale aandoening. Dit is op zijn minst verwonderlijk, gezien het groeiend aantal ouder wordende mensen waarbij dementie steeds meer voorkomt.

Meer specifiek kan het nog beperkte gebruik van Advance Care Planning (bijvoorbeeld in termen van schriftelijke afspraken tussen artsen en patiënten over toekomstige zorg en behandelingen, of het aanstellen van wettelijk vertegenwoordigers) mogelijk meer gestimuleerd worden vanuit de overheid en de palliatieve zorgsector door sensibilisatiecampagnes en inlichtingen te verstrekken om het belang van het vroegtijdig opstarten van een Advance Care Planning proces te onderstrepen bij de algemene bevolking, patiënten, mantelzorgers, huisartsen of andere professionele zorgverleners. Ook kunnen er door de palliatieve of geriatrie sector gerichte na- en bijscholingen inzake ACP worden georganiseerd voor huisartsen, verpleegkundigen en andere professionele zorgverleners.

Eveneens kan gedacht worden aan het ondersteunen van bestaande initiatieven om deze doelstellingen te bereiken. Zo is recentelijk een werkgroep "Palliatieve zorg in ROB's/RVT's" opgericht binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, om de praktijk van levenseindezorg in rust- en verzorgingstehuizen te optimaliseren. Belangrijk zal alleszins zijn om met de relevante deskundige actoren uit het werkveld op een georganiseerde wijze in debat te gaan hierover en na te denken hoe de overheid kan worden gestimuleerd meer aandacht te hebben voor het levenseinde van deze specifieke doelgroep. Het beleid inzake levenseindezorg voor ouderen met dementie gaat uiteraard verder dan alleen een ACP beleid, maar het ACP beleid maakt er wel een integraal en belangrijk onderdeel van uit.

Ter onderbouwing van het overheidsbeleid en ten behoeve van de ontwikkeling van een zorgleidraad of van voorlichtingsbrochures kan dankbaar gebruik worden gemaakt van de vele aanbevelingen die uitvoerig beschreven staan in een recent rapport van *Alzheimer Europe*.<sup>54</sup> Dit rapport is het antwoord van Alzheimer Europe en haar nationale ledenorganisaties op de groeiende discussies in Europa over zorg aan het levenseinde voor mensen met dementie, inclusief voor de ondersteuning van de zorgverleners. Het rapport kwam tot stand door experts uit de palliatieve zorg, geneeskunde, psychiatrie en psychologie, tezamen met niet-professionele zorgverleners en de bestuursleden van Alzheimer Europe.

Een initiatief dat – naar het voorbeeld van Canada – zeker navolging verdiend, is de verspreiding in ROB's/RVT's van de eerder vermelde *voorlichtingsbrochure* over hoe een comfortabel levenseinde te bezorgen voor

54 Alzheimer Europe, *Alzheimer Europe Report, End-of-life care for people with dementia*, n°2/2008.

personen met dementie voor zorgverleners en patiënten en hun familie (zie paragraaf 7.1).<sup>55</sup> Naast het verstrekken van basisinformatie over hoe dementie zich ontwikkelt in de laatste levenseinde, kan dergelijke voorlichtingsbrochure de zorgopties overlopen die mogelijk zijn om het levenseinde voor personen met dementie zo comfortabel mogelijk te maken. Ook kan deze brochure de zorgverleners ondersteunen zodat ze minder mentaal belast worden door de zorg in de laatste levensfase voor patiënten met dementie. De volgende zorgverlener-gerelateerde vragen kunnen erin aan bod komen:

- wanneer komt een patiënt in aanmerking voor ACP?
- hoe en wat wil je dan met een patiënt bespreken?
- waar en hoe noteer ik vervolgens de gemaakte afspraken en wensen?

Meer fundamenteel heeft de sector van de ouderenzorg – net zoals dit enkele jaren geleden ontwikkeld werd voor huisartsen<sup>56</sup> – nood aan een "*zorgleidraad voor levenseindezorg*" (zie eveneens paragraaf 7.1). Bij de zorg aan het levenseinde van patiënten moeten artsen en verpleegkundigen vaak moeilijke keuzes maken, zoals beslissingen om een behandeling in te stellen of te staken (bijvoorbeeld om al dan niet te stoppen met vocht en voeding) of om de pijnmedicatie al dan op te drijven. Bij dergelijke beslissingen ligt het voor de hand aandacht te hebben voor ACP en de wensen en meningen van de patiënt en zijn/haar familie. Gesprekken daaromtrent zijn delicaat, zowel voor de zorgverleners als de patiënten en hun familie. Zorgverleners worden daarbij ook steeds vaker geconfronteerd met mondige patiënten of familieleden die het levenseinde mee willen bepalen. Gezien de beperkte ervaring in België met Advance Care Planning is zo'n zorgleidraad geen overbodige luxe. Een zorgleidraad bevat een aantal adviezen met betrekking tot informatie en communicatie in de laatste levensfase van terminaal zieke patiënten. Het helpt de zorgverleners om een optimale zorg voor de patiënt te verlenen en tevens te handelen volgens de huidige medische, ethische en juridische normen.

55 Arcand M, Caron Ch. *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers*. Centre de Santé et de Services Sociaux, Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke.

56 Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, Deliëns L. *Zorgzaam thuis sterven – Een zorgleidraad voor huisartsen*, Gent: Academia Press (i.s.m. DWTC/Diensten van de Eerste Minister), 2003, X + 239 pp. (isbn 90-382-0559-7). Deze zorgleidraad is ook vrij beschikbaar op de website [www.zorgleidraad.be](http://www.zorgleidraad.be)

## 7.4 Samenvatting van de knelpunten

De knelpunten die aan bod kwamen in dit rapport kunnen als volgt samengevat worden:

- *Wetenschappelijk onderzoek over (implementatie en effecten van) Advance Care Planning is heel erg schaars in ons land*
- *Advance Care Planning is een continu proces dat bij meer ouderen en mensen met dementie opgestart kan worden*
- *ACP kan best tijdig overwogen worden bijvoorbeeld bij opname in een rusthuis of reeds vanuit de thuiszorg met een belangrijke rol voor de huisarts*
- *Het resultaat van dit proces kan best in het patiëntendossier opgenomen worden*
- *Men dient manieren te vinden om de schriftelijke neerslag van het ACP proces snel en efficiënt door te geven bij overplaatsingen tussen zorgsettings zodat continuïteit van zorg verzekerd wordt*
- *De patiëntspecifieke instructies dienen zo specifiek en verstaanbaar mogelijk geformuleerd te worden*
- *Vanuit de geriatrische en palliatieve zorg sector kan gewerkt worden aan het ontwikkelen, evalueren en implementeren van richtlijnen en instrumenten; aan het organiseren van opleidingen (postacademisch, maar ook binnen de algemene artsopleiding); en aan beleidsvoorbereidende initiatieven*
- *De sector dient niet enkel aandacht te hebben voor ACP in het algemeen, maar ook specifiek voor mensen met (gevorderde) dementie*
- *De overheid en de betrokken palliatieve zorg en ouderenzorg hebben tot nog toe betrekkelijk weinig aandacht voor ACP en levenseindezorg bij personen met dementie*
- *Inlichten, sensibiliseren, stimuleren van alle zorgverleners in eerste en tweede lijn omtrent het belang van vroegtijdige plannen van het stervensproces bij personen met dementie, en het belang van patiëntenautonomie*

## REFERENTIES





- 1** Alzheimer Europe position and recommendations on end-of-life care. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2008.
- 2** Arcand M, Caron Ch. Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain: a guide for caregivers. Centre de Santé et de Services Sociaux, Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke.
- 3** Baldwin C. Difficult decisions for family carers at the end of life. In: Hughes JC. Ed. Palliative Care in Severe Dementia. London: Quay Books Division, 2006, pp 97-104
- 4** Borgsteede SD, Riedstra C, Deliëns L, Francke AL, van Eijk J.Th.M, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. British Journal of General Practice 2006 Jan;56(522):20-26.
- 5** Bradley EH, Wetle T, Horwitz SM. The patient self-determination act and advance directive completion in nursing homes. Arch Fam Med 1998; 7:417-423.
- 6** Buntinx F, De Lepeleire J, and Ylief M. Zorg voor dementerenden in België: Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek. Leuven, Belgium: Garant; 2006
- 7** Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, 230 p.
- 8** Clarke EB, Luce JM, Curtis JR, et al. A content analysis of forms, guidelines, and other materials documenting end-of-life care in intensive care units. J Crit Care 2004 June;19(2):108-17.
- 9** Cohen-Mansfield J. Advance Directives. In: Carmel S, Morse CA, Torres-Gil FM, Eds. Lessons in Aging from Three Nations. Volume II. The art of caring for older Adults. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc. 2006, pp 161-177.
- 11** Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Journal of the American Geriatrics Society 2000; 48:487-93.
- 12** De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, et al. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. J Am Geriatr Soc 2005 December;53(12):2221-6.
- 13** Deliëns L, van Bokhoven RFM, van der Wal G. Palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde. In: Legemaate J, Dillmann RJM, eds. Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, p.180-190, 2003.

- 14** Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home. The making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. *British Journal of General Practice* 2006 Jan;56(522):14-19.
- 15** Deschepper R, Vander Stichele R, Mortier F, et al. Zorgzaam thuis sterven: een zorgleidsraad voor huisartsen. Gent, België: Academia Press (i.s.m. DWTC/Diensten voor de Eerste Minister); 2003, 239 pp (isbn 90-382-0559-7).
- 16** Devroey D, Van Casteren V, and De Lepeleire J. Placements in Psychiatric Institutions, Nursing Homes, and Homes for the Elderly by Belgian General Practitioners. *Aging Ment.Health* 2002;6(3):286-92
- 17** Dobalian A. Advance care planning documents in nursing facilities: Results from a nationally representative survey. *Arch Gerontol Geriatr* 2005
- 18** Emanuel L. Research in Advanced Care Planning. In: Portenoy RK, Bruera E, Eds. *Issues in Palliative Care Research*. Oxford University Press, 2003, pp 261-273
- 19** Giacomini M, Cook D, DeJean D, et al. Decision tools for life support: a review and policy analysis. *Crit Care Med* 2006 March;34(3):864-70.
- 20** Hofman A, Rocca WA, Brayne C, et al. The Prevalence of Dementia in Europe: a Collaborative Study of 1980-1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J.Epidemiol.*1991;20(3):736-48.
- 21** Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, et al. Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:1396-1401
- 22** LEIFblad. Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. LEIFblad – Levenseinde en wetgeving – een praktische gids. Editie voorjaar 2008.
- 23** Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in hospitals--A survey in Flanders (Belgium). *Health Policy* 2007 December;84(2-3):170-80.
- 24** Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Verbeke G, et al. Ethics policies on euthanasia in nursing homes: a survey in Flanders, Belgium. *Soc Sci Med* 2008 January;66(2):376-86.
- 25** Lissaerde J. Zorg onderhandelen via vroegtijdige zorgplanning: werken met bewoners die wilsonbekwaam worden. *Vespera*, 2008;14(1).
- 26** Lobet MP, Stroobant A, Mertens R, et al. Tool for validation of the network of sentinel general practitioners in the Belgian health care system. *Int J Epidemiol* 1987; 16(4):612-618.
- 27** LoboPrabhu S, Molinari V, and Lomax J. Supporting the caregiver in dementia. A guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2006.

- 28** Morrison RS, Chichin E, Carter J, et al. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:290-294
- 29** Pacolet J, Deliège D, Artoisenet C, et al. Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België. Rapport voor de FOD Sociale Zekerheid Directie-Generaal Sociaal Beleid, 2006.
- 30** Rasooly I, Lavery JV, Urowitz S, et al. Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *CMAJ* 1994 April 15;150(8):1265-70.
- 31** Rys S. Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen in Vlaanderen. Eindverhandeling Medisch-Sociale Wetenschappen, VUB, 2006-2007.
- 32** Spreeuwenberg C, Bakker DL, Dillmann RJM, red. Handboek palliatieve zorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.
- 33** Tack S, Balthazar T. Patiëntenrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evolutie. Cahiers Antwerpen Brussel Gent 2007/5-6.
- 34** Teno J, Lynn J, Wenger N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997;45:500-7.
- 35** Teno J. Advance Care Planning for Frail, Older Persons. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003.
- 36** Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, et al. Het sterfbed in België: resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Brussel, België: Academic & Scientific Publishers; 2007, 137 pp (isbn 978-90-5487-450-8).
- 37** Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. Transitions between care settings at the end of life in Belgium. *Journal of the American Medical Association* 2007, 298:14.
- 38** Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, et al. Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study. *BMC Palliat Care* 2007 October 8;6(1):6
- 39** van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al on behalf of the EURELD Consortium. End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. *The Lancet* 2003;362 (9381):345-350.
- 40** van der Steen JT, Ribbe MW. Sterven met dementie: wat weten we ervan? *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2007 (38), nummer 06.



## BIJLAGEN



## BIJLAGE 1A:

### **Model van het levenstestament - Recht op Waardig Sterven – België**

**(H. Van den Enden, *Ons levenseinde humaniseren*, Brussel, VUBPRESS, 2004)**

#### **MODEL “LEVENSTESTAMENT”**

##### **1. Mijn persoonlijke gegevens:**

Naam en voornaam:

Hoofdverblijfplaats:

Volledig adres:

Rijksregisternummer:

Geboorteplaats- en datum:

Telefoonnummer:

Faxnummer:

E-mail:

##### **2. Wilsbeschikkingen omtrent mijn levenseinde:**

Indien mijn lichamelijke of mentale toestand dermate is afgetakeld dat er geen enkele redelijke hoop op genezing meer is, wil ik *[schrappen wat niet past]*:

1. dat men mij niet kunstmatig in leven houdt, dit wil zeggen geen zinloze levensverlengende behandelingen instellen, geen sondevoeding geven, enzovoort;
2. dat men mij in voldoende kwantiteit en kwaliteit pijnstillende middelen toedient om de pijn te onderdrukken of te verlichten, ook indien dat mijn overlijden zou bespoedigen;
3. dat men mij bij zwaar hersentrauma met hartstilstand niet reanimeert;
4. dat mijn biologisch leven beëindigd wordt als mijn hogere hersenfuncties onherroepelijk zijn uitgevallen en ik in een toestand van permanent vegetatieve status (ook wel “PVS” genoemd) verkeer;
5. dat men op mij euthanasie toepast overeenkomstig mijn “wilsverklaring euthanasie” die ik heb opgesteld en heb overhandigd aan..... *[invullen: naam van de persoon die de wilsverklaring heeft, zoals de (huis)arts, getuigen, een vertrouwenspersoon, enzovoort]*;
6. andere wilsbeschikkingen:  
.....  
.....  
.....

##### **3. Wilsbeschikkingen met betrekking tot mijn overlijden:**

1. Met betrekking tot de wijze van begraving, wil ik *[schrappen wat niet past]*:
  - a. ter aarde besteld worden; of
  - b. gecremeerd worden;
    - i. ik verkies een urne; of
    - ii. ik verkies verstrooiing.
2. Met betrekking tot de plechtigheid, wil ik *[schrappen wat niet past]*:
  - a. een burgerlijke plechtigheid; of
  - b. een kerkelijke plechtigheid.
3. Met betrekking tot het gebruik voor transplantatiedoeleinden, wil ik *[schrappen wat niet past]*:
  - a. na mijn hersendood mijn organen wél ter beschikking te stellen; of
  - b. na mijn hersendood mijn organen niet ter beschikking te stellen.

## BIJLAGE 1A:

**Model van het levenstestament - Recht op Waardig Sterven – België**  
**(H. Van den Enden, Ons levenseinde humaniseren, Brussel, VUBPRESS, 2004)**

4. Met betrekking tot het gebruik voor wetenschappelijke doeleinden, wil ik *[schrappen wat niet past]*:
  - a. na mijn hersendood mijn lijk wél afstaan aan de wetenschap;
  - b. na mijn hersendood mijn lijk niet afstaan aan de wetenschap.
5. Voor de inzage in en het afschrift van mijn patiëntendossier, wil ik *[schrappen wat niet past]*:
  - a. wél toelating geven aan de door mij benoemde vertegenwoordiger en/of mijn wettelijke nabestaanden, of aan een door hem/hen aan te duiden arts of andere beroepsbeoefenaar van gezondheidszorg; of
  - b. geen toelating geven aan de door mij benoemde vertegenwoordiger en/of mijn wettelijke nabestaanden, of aan een door hem/hen aan te duiden arts of andere beroepsbeoefenaar van gezondheidszorg.

#### **4. Aanduiding van een vertegenwoordiger om mijn patiëntenrechten te behartigen wanneer ik wilsonbekwaam zou worden:**

Voor het geval ik wilsonbekwaam word, duid ik de volgende persoon aan als mijn “*benoemde vertegenwoordiger*” in de zin van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt om mijn patiëntenrechten op dat ogenblik en zolang mijn wilsonbekwaamheid duurt, uit te oefenen:

Naam en voornaam:

Hoofdverblijfplaats:

Volledig adres:

Rijksregisternummer:

Geboorteplaats- en datum:

Eventuele graad van verwantschap:

Telefoonnummer:

Faxnummer:

E-mail:

Gedaan te .....*[invullen: plaats]*

Op.....*[invullen: datum]*

Geldig tot.....*[invullen: uiterste geldigheidsdatum]*

**Handtekening verzoeker:**

**Handtekening benoemde vertegenwoordiger**  
**(in voorkomend geval):**

**Naam + handtekening van de andere personen die**  
**bij het opstellen van deze verklaring aanwezig zijn:**

## BIJLAGE 1B:

***Model van een negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring (LEIF blad. Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. LEIFblad – Levenseinde en wetgeving – een praktische gids. Editie voorjaar 2008)***



## BIJLAGE 1B:

***Model van een negatieve schriftelijke voorafgaande wilsverklaring (LEIF blad. Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. LEIFblad – Levenseinde en wetgeving – een praktische gids. Editie voorjaar 2008)***

## BIJLAGE 2:

**Model voor de wilsverklaring inzake euthanasie – België (wettelijk model vastgelegd bij Koninklijk besluit houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken 02/04/2003, Belgisch Staatsblad, 13 mei 2003)**

### Rubriek I. Verplichte gegevens

#### **A. Voorwerp van de wilsverklaring**

De Heer/Mevrouw (\*): ..... (naam en voornaam)

(\*) verzoekt dat voor het geval hij/zij (\*) niet meer in staat is tot wilsuiting, een arts euthanasie toepast indien voldaan is aan de voorwaarden vastgesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie

(\*) herbevestigt de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) : ..... (1)

(\*) herziert de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) : ..... (1)

(\*) trekt de wilsverklaring tot euthanasie in, die werd opgesteld op (datum) : .....

#### **B. Persoonlijke gegevens van de verzoeker**

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende :

- hoofdverblijfplaats : .....  
- volledig adres : .....  
- identificatienummer in het Rijksregister : .....  
- geboorteplaats en geboortedatum : .....

#### **C. Kenmerken van de wilsverklaring**

Deze verklaring werd vrij en bewust afgelegd. Dit word onderschreven door de handtekening van de twee getuigen en in voorkomend geval van de vertrouwensperso(n)en(en).

Ik verwacht dat deze wilsverklaring wordt geëerbiedigd.

#### **D. De getuigen**

De getuigen ten overstaan waarvan ik deze wilsverklaring afleg, zijn :

1) naam en voornaam : .....  
hoofdverblijfplaats : .....  
volledig adres : .....  
identificatienummer in het Rijksregister : .....  
telefoonnummer : .....  
geboortedatum en geboorteplaats : .....  
eventuele graad van verwantschap : .....  
  
2) naam en voornaam : .....  
hoofdverblijfplaats : .....  
volledig adres : .....  
identificatienummer in het Rijksregister : .....  
telefoonnummer : .....  
geboortedatum en geboorteplaats : .....  
eventuele graad van verwantschap : .....

## BIJLAGE 2:

**Model voor de wilsverklaring inzake euthanasie – België (wettelijk model vastgelegd bij Koninklijk besluit houdende vaststelling van de wijze waarop de wilsverklaring inzake euthanasie wordt opgesteld, herbevestigd, herzien of ingetrokken 02/04/2003, Belgisch Staatsblad, 13 mei 2003)**

### A. De eventuele aangewezen vertrouwenspersonen

Als vertrouwensperso(o)n(en), waarvan ik wens dat hij/zij onmiddellijk op de hoogte wordt (worden) gebracht indien ik mij in een toestand bevind waarin de wilsverklaring van toepassing zou kunnen zijn en dat hij/zij tijdens de procedure wordt (worden) betrokken, wijs ik in volgorde van voorkeur aan :

- 1) naam en voornaam : .....  
hoofdverblijfplaats : .....  
volledig adres : .....  
identificatienummer in het Rijksregister : .....  
telefoonnummer : .....  
geboortedatum en geboorteplaats : .....  
eventuele graad van verwantschap : .....
- 2) .....

### B. Gegevens weer te geven door de persoon die fysiek blijvend niet in staat is een wilsverklaring op te stellen en te tekenen

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen is de volgende :

.....  
.....  
.....

Als bewijs hiervan, voeg ik een medisch getuigschrift in bijlage.

Ik heb .....(naam en voornaam) aangewezen om deze wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van voornoemde persoon zijn de volgende :

- ☒ - hoofdverblijfplaats : .....  
☒ - volledig adres : .....  
☒ - identificatienummer in het Rijksregister : .....  
☒ - telefoonnummer : .....  
☒ - geboortedatum en geboorteplaats : .....  
- eventuele graad van verwantschap : .....

Deze verklaring is opgemaakt in ... (aantal) ondertekende exemplaren die worden bewaard (op een plaats of bij een persoon) :

.....  
.....  
.....

Gedaan te ....., op .....

Datum en handtekening van de verzoeker

Datum en handtekening van de aangewezen persoon bij het fysiek blijvend niet in staat zijn van de verzoeker (1)

Datum en handtekening van de twee getuigen

Datum en handtekening van de aangewezen vertrouwensperso(o)n(en) (1)

(bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)

---

(\*) schrappen wat niet past

(1) in voorkomend geval

(2) voor elke aangewezen vertrouwenspersoon worden de onder 1) vermelde gegevens weergegeven

## BIJLAGE 3A:

### **Aanstelling van een vertegenwoordiger – Federale Commissie Patiëntenrechten - België (<https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs>)**



**Federale Commissie "Rechten van de patiënt" – 19 december 2005**

Directoraat Generaal Organisatie van de Gezondheidszorgvoorzieningen

federale overheidsdienst **VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU**

#### Aanwijzing van een **VERTEGENWOORDIGER**

in het kader van de vertegenwoordiging van de patiënt

Art. 14 §1 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

- Ik ondergetekende ..... wijs hierbij de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger indien ik zelf niet in staat ben om beslissingen te nemen over de aan mij te verstrekken gezondheidszorgen en niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen.

▪ Identiteitsgegevens van de patiënt :

- Naam en voornaam :
- adres :
- telefoonnummer :
- geboortedatum :

▪ Identiteitsgegevens van de vertegenwoordiger

- Naam en voornaam :
- adres :
- telefoonnummer :
- geboortedatum :

Opgemaakt te .....datum : ..... Handtekening patiënt

- Ik aanvaard de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal ik naar best vermogen de patiënt vertegenwoordigen indien hij daar zelf niet toe in staat is.

Opgemaakt te .....datum : ..... Handtekening vertegenwoordiger

**Aanbeveling :**

1.Het is aangewezen dit formulier op te maken in 2 exemplaren. Een exemplaar kan bewaard worden door de vertegenwoordiger, een exemplaar kan bewaard worden door de patiënt en een kopie kan overgemaakt worden aan de huisarts of een andere arts gekozen door de patiënt:..... (te vervullen door de patiënt)

2.De aanwijzing van een vertegenwoordiger kan steeds herroepen worden, door een schriftelijke, gedateerde en ondertekende mededeling. Indien dit gebeurt, is het aangewezen dat alle personen die kennis kregen van de oorspronkelijke aanwijzing hiervan op de hoogte worden gebracht.

Documentnaam : Aanwijzing van een vertegenwoordiger – Definitieve versie 19/12/2005

contactpersoon : Hubert Vincent

E.mail : [vincent.hubert@health.fgov.be](mailto:vincent.hubert@health.fgov.be)

Tel. : 02/524.85.23

## BIJLAGE 3B:

### **Herroeping van een vertegenwoordiger – Federale Commissie Patiëntenrechten - België (<https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs>)**



**Federale Commissie "Rechten van de patiënt" – 19 december 2005**  
Directoraat Generaal Organisatie van de Gezondheidszorgvoorzieningen  
federale overheidsdienst **VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU**

#### **HERROEPING VAN DE aangewezen VERTEGENWOORDIGER**

In het kader van de vertegenwoordiging van de patiënt

(artikel 14 §1 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de patiëntenrechten )

- Ik ondergetekende ....., herroep hierbij de  
aanwijzing op ...../...../.....van de onderstaande persoon als vertegenwoordiger
  
- Persoonlijke gegevens van de vertegenwoordiger wiens aanwijzing herroepen werd :
  - naam en voornaam :
  - adres :
  - telefoonnummer :
  - geboortedatum :

*Gedaan te ..... ,op ..... (datum) –Handtekening van de patiënt :*

#### **Aanbeveling :**

Alle personen die de aanwijzing als vertegenwoordiger ontvangen hebben, worden best van deze herroeping op de hoogte gesteld.

---

Nom du document : Désignation d'un mandataire – version définitive 19/12/2005  
Personne de contact : Hubert Vincent  
E.mail : [vincent.hubert@health.fgov.be](mailto:vincent.hubert@health.fgov.be)  
Tél. : 02/524.85.23

## BIJLAGE 4:

**Behandelvebod – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde - Nederland**  
(<http://www.nvve.nl>)

### Behandelvebod

*Lees voordat u deze verklaring invult de toelichting bij het behandelverbod.*

Naam

Geboortedatum

Geboorteplaats

Lidnummer

Wanneer ik in een toestand kom te verkeren

- waarin ik uitzichtloos lijd
- of
- waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat
- of
- mijn verdergaande ontlustering te voorzien is

en ik, door welke oorzaak dan ook, niet meer zelf kan beslissen over mijn medische behandelingen,

verbied ik hierbij aan mijn behandelend arts(en) alle verdere medische behandeling met uitzondering van zuiver palliatieve bestrijding van ongemakken als pijn, jeuk, benauwdheid en onrust. Onder deze weigering van alle verdere medische behandeling zijn ook uitdrukkelijk begrepen alle levensverlengende medische handelingen, zoals de kunstmatige toediening van vocht en voeding.

Voor alle duidelijkheid geef ik hierbij aan dat ik onder de hiervoor genoemde toestand uitdrukkelijk versta een toestand van ernstige dementie of van onomkeerbaar coma die – gezien de oorzaak, de duur ervan en mijn leeftijd – geen grond geeft aan de verwachting dat ik kan terugkeren tot een voor mij waardige levensstaat.

#### **Risicoaanvaarding**

Dit behandelverbod blijft onverminderd van kracht, ongeacht de tijd die mocht zijn verstreken na de ondertekening ervan. Het is mij volkomen duidelijk dat ik dit behandelverbod kan herroepen. Door dit behandelverbod te ondertekenen aanvaard ik dus bewust de mogelijkheid dat een arts het verbod volgt, waarover ik bij actueel bewustzijn misschien anders zou zijn gaan denken.

#### **Herroepen van eerdere verklaring(en)**

Door dit behandelverbod te ondertekenen herroep ik alle eventuele eerder door mij ondertekende soortgelijke verklaringen.

*Zie ommezijde*

## BIJLAGE 4:

**Behandelvebod – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde - Nederland**  
(<http://www.nvve.nl>)

### Persoonlijke aanvulling

Indien u dit wenst kunt u hier, of in een bijlage, een persoonlijke aanvulling op uw behandelverbod geven. Hierbij kunt u denken aan een korte aanduiding van wat u belangrijk vindt in het leven en een voor u waardig einde daarvan. Deze persoonlijke aanvulling is zeker niet verplicht, maar kan uw verbod verduidelijken, individualiseren en versterken. Ook zonder deze aanvulling is dit schriftelijke behandelverbod rechtsgeldig.

---

---

---

---

---

### Weloverwogenheid

Ik heb dit behandelverbod zorgvuldig overwogen, heb mij daarover goed geïnformeerd en ik ben bij de ondertekening ervan in het bezit van mijn volle verstandelijke vermogens.

### Geldigheid van de wilsverklaring

Dit schriftelijke behandelverbod heeft rechtskracht en geldt uitdrukkelijk als een geldige en door de wet\* erkende schriftelijke verklaring van mij voor het geval dat ik later door welke oorzaak dan ook niet meer kan beslissen over mijn medische situatie zoals bedoeld in deze verklaring.

### Ondertekening

Datum \_\_\_\_\_ Plaats \_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_

*Basis van het behandelverbod in de wet:*

*\* Artikel 450 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek:*

*1 Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.*

*2 (...)*

*3 In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.*

*(De personen bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465 zijn de wettelijke of aangewezen vertegenwoordigers van de patiënt.)*



© 2006, NVVE Amsterdam

## BIJLAGE 5:

**Euthanasieverzoek – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde - Nederland (<http://www.nvve.nl>)**

### Bijzondere clausule 'Voltooid leven'

behorend bij het behandelverbod

**Let op: dit deel pas ondertekenen op het moment dat u ervan overtuigd bent dat u elke mogelijkheid om te sterven wilt aangrijpen, bijvoorbeeld omdat u vindt dat uw leven afgerond is. Met het ondertekenen van dit gedeelte van het behandelverbod geeft u misschien de kans op om nog verscheidene jaren in een redelijke gezondheid te leven.**

Naam

Geboortedatum

Geboorteplaats

Lidnummer

Na grondige overweging beschouw ik mijn leven zover gevorderd dat ik **alle** mogelijkheden om op een natuurlijke wijze te sterven wil aangrijpen.

Dat betekent dat wanneer ik in een situatie kom die zonder behandeling op afzienbare termijn kan leiden tot mijn dood maar die bij behandeling wel kans zou bieden op herstel, zelfs weer tot een voor mij waardige levensstaat, ik toch elke behandeling weiger en de kans om rustig te sterven wil aangrijpen. Daarom verbied ik hierbij aan mijn behandelend arts(en) alle verdere medische behandeling met uitzondering van zuiver palliatieve bestrijding van ongemakken als pijn, jeuk, benauwdheid en onrust. Onder deze weigering van alle verdere medische behandeling zijn ook uitdrukkelijk begrepen alle levensverlengende medische handelingen, zoals de kunstmatige toediening van vocht en voeding.

#### **Weloverwogenheid**

Ik heb deze bijzondere clausule zorgvuldig overwogen, heb mij daarover goed geïnformeerd en ik ben bij de ondertekening ervan in het bezit van mijn volle verstandelijke vermogens.

#### **Geldigheid van de wilsverklaring**

Deze bijzondere clausule heeft rechtskracht en geldt uitdrukkelijk als een geldige en door de wet\* erkende schriftelijke verklaring van mij voor het geval dat ik later door welke oorzaak dan ook niet meer kan beslissen over mijn medische situatie zoals bedoeld in deze verklaring.

#### **Ondertekening**

**Ik heb de tekst hierboven met betrekking tot de bijzondere clausule 'Voltooid leven' en de toelichting bij het behandelverbod goed gelezen. Ik beschouw mijn leven als afgerond en wil iedere kans om waardig te sterven aangrijpen.**

Datum \_\_\_\_\_ Plaats \_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_

*Zie ommezijde*



## BIJLAGE 5:

**Euthanasieverzoek – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde - Nederland (<http://www.nvve.nl>)**

*Basis van het behandelverbod in de wet:*

*\* Artikel 450 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek:*

*1 Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.*

*2 (...)*

*3 In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.*

*(De personen bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465 zijn de wettelijke of aangewezen vertegenwoordigers van de patiënt.)*



© 2006, NVVE Amsterdam

## BIJLAGE 6:

**Voltooid leven – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde - Nederland**  
(<http://www.nvve.nl>)

### Persoonlijke aanvulling

Indien u dit wenst kunt u hier, of in een bijlage, een persoonlijke aanvulling op uw euthanasieverzoek geven. Hierbij kunt u denken aan een korte aanduiding van wat u belangrijk vindt in het leven en een voor u waardig einde daarvan. Deze persoonlijke aanvulling is zeker niet verplicht, maar kan uw verzoek verduidelijken, individualiseren en versterken. Ook zonder deze aanvulling moet uw arts het verzoek om euthanasie volstrekt serieus beoordelen.

---

---

---

---

---

### Weloverwogenheid

Ik heb dit euthanasieverzoek zorgvuldig overwogen, heb mij daarover goed geïnformeerd en ik ben bij de ondertekening ervan in het bezit van mijn volle verstandelijke vermogens.

### Geldigheid van de wilsverklaring

Dit schriftelijke euthanasieverzoek heeft rechtskracht en geldt uitdrukkelijk als een geldige en door de wet\* erkende schriftelijke verklaring van mij voor het geval dat ik later door welke oorzaak dan ook niet meer kan beslissen over mijn medische situatie zoals bedoeld in deze verklaring.

### Ondertekening

Datum \_\_\_\_\_ Plaats \_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_

*\* Artikel 2 lid 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding:*

*Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.*



© 2006, NVVE Amsterdam

## BIJLAGE 7:

### **Volmacht – Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde - Nederland** (<http://www.nvve.nl>)

Mijn gevolmachtigde zal, wanneer ik dat zelf niet meer kan, mijn belangen op medisch gebied volledig behartigen en daarbij de verwezenlijking van de door mij ingevulde en ondertekende wilsverklaringen door mijn behandelend arts(en) nastreven.

In dat verband zal mijn gevolmachtigde mijn wilsverklaringen onder de aandacht brengen van mijn behandelend arts(en) en ervoor zorgdragen dat mijn verzoek om levensbeëindiging door mijn arts serieus zal worden beoordeeld en zo mogelijk ingewilligd en het in de wilsverklaringen opgenomen behandelverbod volledig zal worden gerespecteerd.

#### **Opheffing geheimhoudingsplicht**

Ik geef mijn behandelend arts en/of andere medische hulpverleners uitdrukkelijk toestemming om aan mijn (plaatsvervangend) gevolmachtigde:

- medische inlichtingen te verstrekken, en
- inzage in of een afschrift te geven van mijn medische gegevens of mijn medisch dossier (ook na mijn overlijden)

#### **Naleving van het behandelverbod**

Wanneer het in de wilsverklaring(en) opgenomen behandelverbod (of 'onthouden van toestemming') zonder goede redenen niet wordt nageleefd, verzoek ik mijn gevolmachtigde te bewerkstelligen – zo nodig met juridische middelen – dat mijn wilsverklaringen worden geëerbiedigd en het daarin opgenomen behandelverbod wordt nageleefd, en verleen ik hem daartoe uitdrukkelijk en onherroepelijk volmacht.

#### **Herroepen van eerdere verklaring(en)**

Door deze volmacht te ondertekenen herroep ik alle eventuele eerder door mij ondertekende soortgelijke verklaringen.

#### **Ondertekening:**

Datum \_\_\_\_\_ Plaats \_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_

*Basis van de volmachtverlening in de wet:*

*Artikel 465 lid 3 van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek:*

*Indien een meerderjarige patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. (...)*

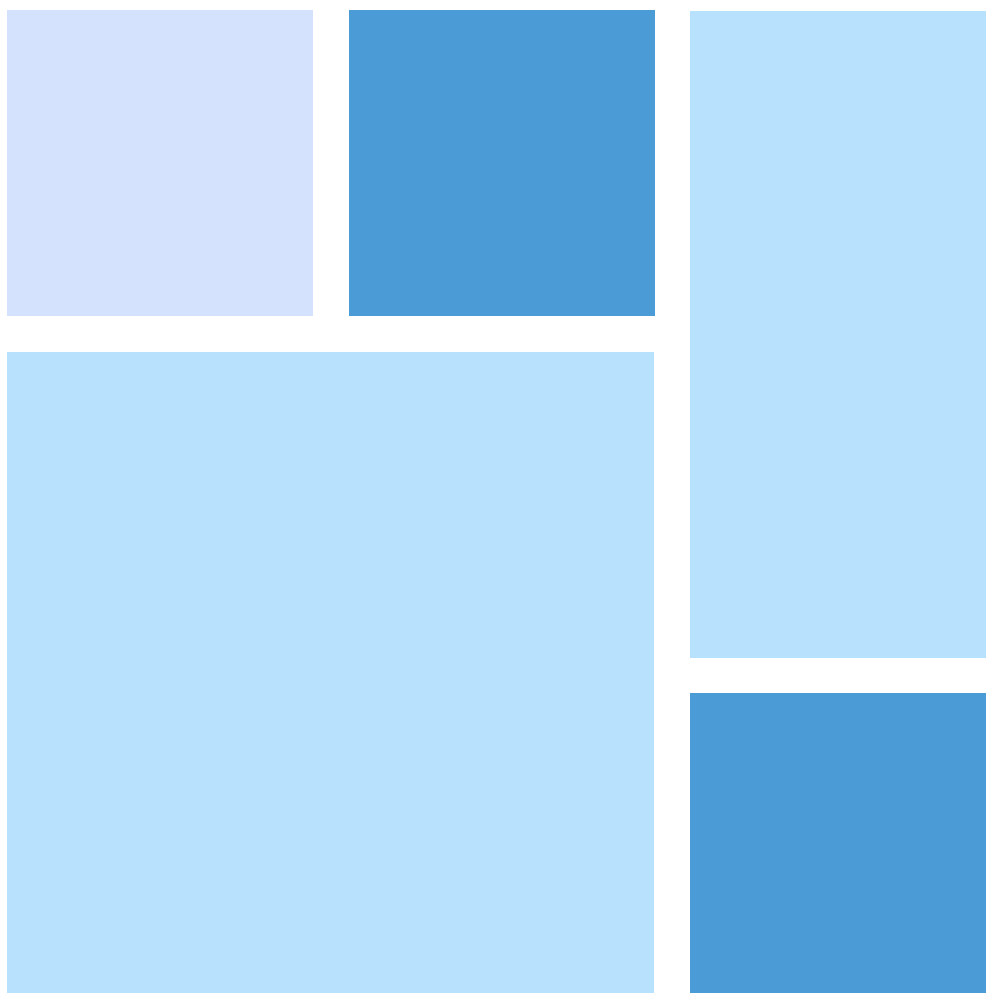


© 2006, NVVE Amsterdam

## BIJLAGE 8:

***Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)***

### Preferred Priorities for Care



Version 2 December 2007

1

Review date December 2009

## BIJLAGE 8:

**Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)**

### Preferred Priorities for Care

Your name:
Address:
Postcode:

#### What is this document for?

The Preferred Priorities for Care (also known as PPC) can help you prepare for the future. It gives you an opportunity to think about, talk about and write down your preferences and priorities for care at the end of your life. You do not need to do this unless you want to.

The PPC can help you and your carers (your family, friends and professionals) to understand what is important to you when planning your care. If a time comes when, for whatever reason, you are unable to make a decision for yourself, anyone who has to make decisions about your care on your behalf will have to take into account anything you have written in your PPC.

Sometimes people wish to refuse specific medical treatments in advance. The PPC is not meant to be used for such legally binding refusals. If you decide that you want to refuse any medical treatments, it would be advisable to discuss this with your doctors.

Remember that your views may change over time. You can change what you have written whenever you wish to, and it would be advisable to review your PPC regularly to make sure that it still reflects what you want.

#### Should I talk to other people about my PPC?

You may find it helpful to talk about your future care with your family and friends, although sometimes this can be difficult because it might be emotional or people might not agree. It can also be useful to talk about any particular needs your family or friends may have if they are going to be involved in caring for you. Your professional carers (like your doctor, nurse or social worker) can help and support you and your family with this.

When you have completed your PPC you are encouraged to keep it with you and share it with anyone involved in your care. Unless people know what is important to you, they will not be able to take your wishes into account.

## BIJLAGE 8:

**Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)**

### Will my preferences and priorities be met?

What you have written in your PPC will always be taken into account when planning your care. However, sometimes things can change unexpectedly (like carers becoming over-tired or ill), or resources may not be available to meet a particular need.

### What should I include in my PPC?

You should include anything that is important to you or that you are worried about. It is a good idea to think about your beliefs and values, what you would and would not like, and where you would like to be cared for at the end of your life.

### People who should be asked about your care if you are not able to make a decision for yourself

You may have formally appointed somebody to make decisions on your behalf, using a Lasting Power of Attorney, in case you ever become unable to make a decision for yourself. If you have registered a Lasting Power of Attorney please provide their contact details below.

Name:

Address:

Telephone number:

Relationship to you:

Even if you have not registered a Lasting Power of Attorney, is there anybody you would like to be consulted about your care in the event that you are unable to make decisions for yourself? If so, please provide their contact details below.

Name:

Address:

Telephone number:

Relationship to you:

Version 2 December 2007

3

Review date December 2009

## BIJLAGE 8:

***Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)***

### Your preferences and priorities

In relation to your health, what has been happening to you?

What are your preferences and priorities for your future care?

Version 2 December 2007

4

Review date December 2009

## BIJLAGE 8:

***Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)***

**Where would you like to be cared for in the future?**

**Signature**

**Date**

**Please record any changes to your preferences and priorities here**  
(Please sign and date any changes)



## BIJLAGE 8:

***Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)***

### **Further information**

You can use this page to make a note of any further information you need or questions you might want to ask your professional carers (like your doctor, nurse or social worker).

## BIJLAGE 8:

**Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)**

### Contact details

You can use this page to record contact details of anyone who is involved in your care.

Name	Relationship to you	Contact number
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----
-----	-----	-----

## BIJLAGE 8:

***Preferred Priorities for Care (PPC) – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK (<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc>)***

This document was given to me by:

Name:

Organisation:

Tel:

Email:

Further information about PPC is available at: [www.endoflifecare.nhs.uk](http://www.endoflifecare.nhs.uk)

**Originated by Lancashire & South Cumbria Cancer Network June 2004 and  
endorsed by the NHS End of Life Care Programme**

**Revised December 2007 by the National PPC Review Team**

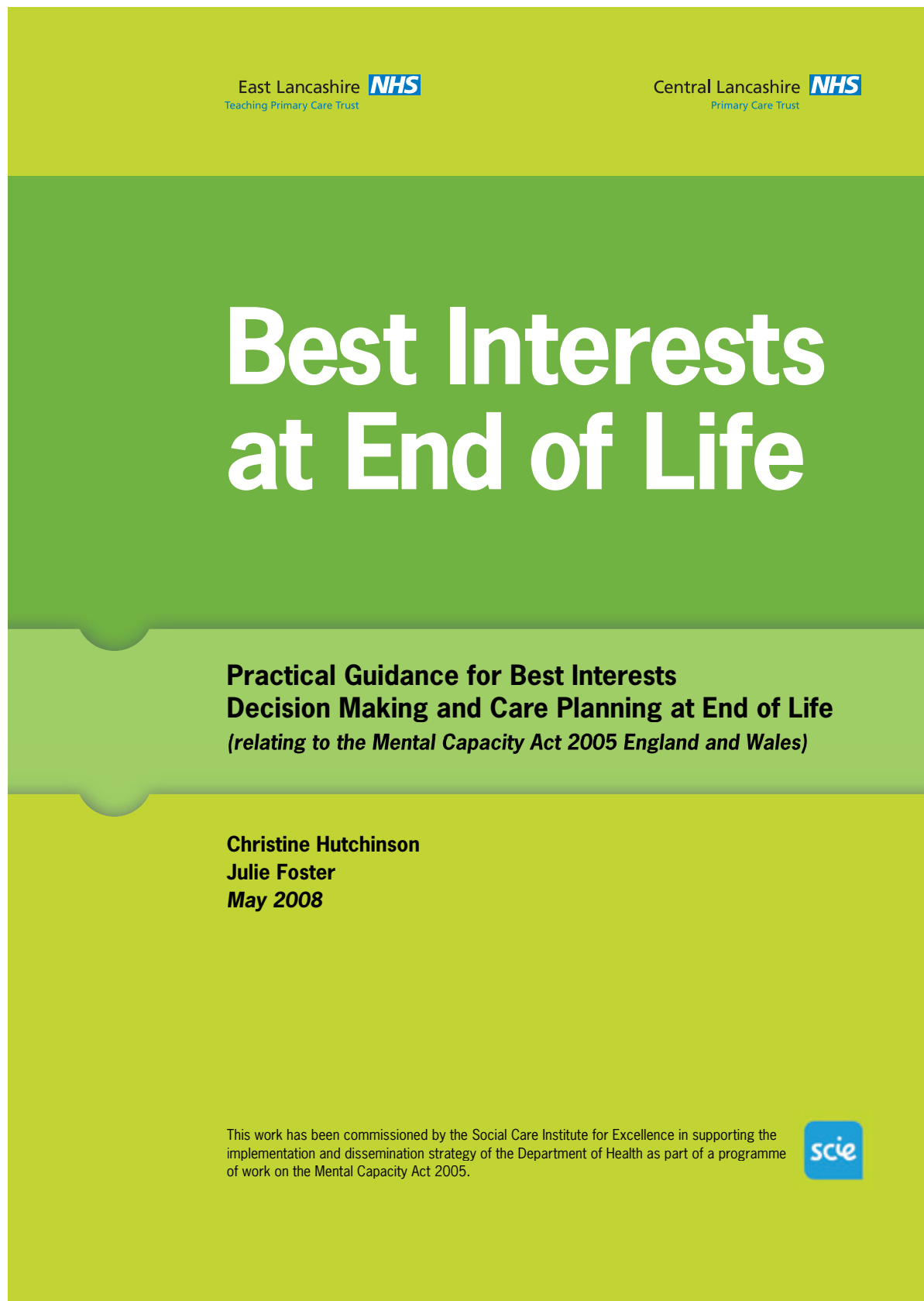
Version 2 December 2007

8

Review date December 2009

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))



## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

East Lancashire   
Teaching Primary Care Trust

Central Lancashire   
Primary Care Trust

### **Best Interests at End of Life**

#### **Practical Guidance for Best Interests Decision Making and Care Planning at End of Life** *(relating to the Mental Capacity Act 2005 England and Wales)*

**Christine Hutchinson  
Julie Foster  
May 2008**

**Lancashire: Central Lancashire PCT & East Lancashire PCT**

This work has been commissioned by the Social Care Institute for Excellence in supporting the implementation and dissemination strategy of the Department of Health as part of a programme of work on the Mental Capacity Act 2005.



## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### About the Authors

This guidance was written by Christine Hutchinson and Julie Foster.

Christine is Consultant Nurse Learning Disability with Central Lancashire Primary Care NHS Trust. She has a Masters degree in Medical Law and Ethics and studied healthcare decision making with adults with learning disability. In addition to her clinical role in learning disability services, Christine leads on the implementation of the Mental Capacity Act across all parts of the PCT; undertakes clinical work in relation to capacity and best interests, and delivers training both internally and with other organisations.

Email: [christine.hutchinson@centrallancashire.nhs.uk](mailto:christine.hutchinson@centrallancashire.nhs.uk)

Julie is Mental Capacity Act Implementation Lead for East Lancashire Primary Care NHS Trust, she supports professionals within the wider health economy of East Lancashire with their clinical work in relation to capacity and best interests. Julie is currently working for CSIP as the North West Regional Lead for the implementation of the Mental Capacity Act. Her background is in learning disability nursing and she has a BSc (Hons) in Nursing Studies.

Email: [julie.foster@eastlancspct.nhs.uk](mailto:julie.foster@eastlancspct.nhs.uk)

### Acknowledgements

The authors would like to thank the people listed in Appendix Three for acting as critical readers and for giving their time and expertise to assist with the development of this guidance.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### Contents

<b>1.</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
	1.1 The Mental Capacity Act 2005 – A Brief Overview .....	2
	1.2 End of Life .....	2
	1.3 Care Planning .....	3
	1.4 Documentation .....	3
<b>2.</b>	<b>Decision Making and the Mental Capacity Act 2005 .....</b>	<b>3</b>
	2.1 Decision Maker .....	5
<b>3.</b>	<b>Best Interests Decision Making .....</b>	<b>6</b>
	3.1 Principles of Care .....	6
	3.2 Decisions .....	6
	3.3 The Statutory Checklist (Section 4 of the Act) .....	6
	3.4 Practice Examples of the Process in Action .....	8
	3.5 Practicalities .....	14
	3.6 Holistic Consideration and/or Discussion .....	14
	3.7 Documentation .....	15
	3.8 After the Decision .....	15
	3.9 Reviewing the Decision .....	15
<b>4.</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>15</b>
<b>5.</b>	<b>References .....</b>	<b>16</b>
<b>6.</b>	<b>Useful Websites.....</b>	<b>16</b>
<b>7.</b>	<b>Other Sources of Information.....</b>	<b>16</b>

### Appendices

<b>One</b>	Quick Reference Guide for applying the Mental Capacity Act to Decision Making where you suspect a possible lack of capacity .....	<b>17</b>
<b>Two</b>	Recording Best Interests .....	<b>18</b>
<b>Three</b>	List of Contributors .....	<b>24</b>

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))**

### Forewords

This publication is one of the projects that we are very pleased to have been able to support. From the many conferences and events that I have attended it has become apparent that many people are struggling with the practical application of the Act in relation to best interests decisions and end of life care planning. Having such a practical guide to the best interests process will help many people, not just those working in this field of practice.

#### **Paul Gantley**

*Implementation Manager Mental Capacity Act  
Care Services Improvement Partnership and The Department of Health*

Caring for people at the end of their lives is an important role for care home staff in partnership with many health and social care professionals. This document highlights the key issues and challenges of incorporating best interests decision making into routine care. It contains useful information on the key principles of best interests decision making linked with the End of Life Care Programme to ensure that people's dignity is respected and that high quality care and decision making is provided at the end of life.

#### **Claire Henry**

*National Programme Director  
NHS End of Life Care Programme*



## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### 1. Introduction

This guidance is intended to assist those supporting people who lack capacity to make their own decisions, whether they are day-to-day decisions or larger decisions. The document focuses its practice examples on the context of end of life care; however the practical tips and tools may be used for other support contexts too.

This guidance aims to provide practice ideas and examples on how to use the best interests decision making framework from the Act within care planning and other decisions in the context of end of life care.

#### **The guidance will:**

- provide a reminder of the best interests framework
- give an opportunity to use case studies to see how this can be applied to different end of life situations
- provide a selection of tools that can be used in practice to support best interests decision making and care planning

#### **1.1 – The Mental Capacity Act 2005 – A Brief Overview**

The Mental Capacity Act (the Act), fully implemented in October 2007, sets out the statutory framework for planning for a time when capacity may be lost and for providing assessment, care and treatment to someone considered to lack capacity. The Act has many aspects that apply to those aged 16 and 17, with all of the Act applying to those aged 18 and over.

A Code of Practice, additional documents, information booklets and specialist guidance have been developed to support the implementation of the Act.

#### **This information is available on:**

The Office of the Public Guardian  
[www.publicguardian.gov.uk](http://www.publicguardian.gov.uk)

The Department of Health  
[www.dh.gov.uk/en/policyandguidance/socialcare/deliveringadultsocialcare/mentalcapacity/index.htm](http://www.dh.gov.uk/en/policyandguidance/socialcare/deliveringadultsocialcare/mentalcapacity/index.htm)

The Department for Constitutional Affairs  
[www.dca.gov.uk/legal-policy/mental-capacity/index.htm](http://www.dca.gov.uk/legal-policy/mental-capacity/index.htm)  
(this website still holds information, although the DCA has become part of the Ministry of Justice)

The Ministry of Justice  
[www.justice.gov.uk/whatwedo/mentalcapacity.htm](http://www.justice.gov.uk/whatwedo/mentalcapacity.htm)

The Act is the first of its kind to introduce statutory advocacy services, the Independent Mental Capacity Advocate (IMCA). These are specifically appointed people who have undertaken an approved course and are available to those people who lack capacity and have no family or friends to advocate on their behalf.

#### **1.2 – End of Life**

The NHS End of Life Care Programme (EoLC) was established to improve the quality of care for people at the end of life. The EoLC programme is not specifically for older people, but relates to any person whose condition indicates that they may be in the last year of their life due to a condition or illness.

The EoLC programme aims, in particular, to help more people to live and die in a place of their choice and to reduce the number of people being moved unnecessarily to hospital in the last weeks of life. More information about the programme and its guidance documents can be found at:  
[www.endoflifecare.nhs.uk](http://www.endoflifecare.nhs.uk)

The EoLC programme recommends the use of three tools in planning with people for their care: Preferred Priorities for Care; Gold Standards Framework; and Liverpool Care Pathway.

Preferred Priorities for Care (PPC) is where people can document thoughts about their care and the choices they would like to make, including saying where they would want to be when they die. It is an example of an advance care plan. The PPC can be accessed at:  
[www.cancerlancashire.org.uk](http://www.cancerlancashire.org.uk)

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

The Gold Standards Framework (GSF) was developed to optimise the organisation, communication and proactive planning for people in the last years of life. GSF was developed in 2001, and since 2004 the framework has been adapted for use in care homes. A new GSF in Care Homes programme has been developed. For more information visit:

[www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)

Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) was developed to take the best of hospice care into other settings such as people's homes and care homes. It provides a structure and emphasis for the care delivered to people in the last days or hours of life. Further information is available on:

[www.mcpcil.org.uk/liverpool\\_care\\_pathway](http://www.mcpcil.org.uk/liverpool_care_pathway) or [www.lcp-mariecurie.org.uk/](http://www.lcp-mariecurie.org.uk/)

### 1.3 – Care Planning

There are many different approaches to care planning, with each having common themes of assessing need, planning to meet the need, delivering care, evaluating whether the care delivered has met the need then beginning again with assessing the need.

Care planning and the documentation of care planning is an important part of the delivery of services, but is often considered by regulators and inspectors to be a neglected area of practice.

Within the context of end of life care, *Advanced Care Planning* describes a process for supporting people and those important to them in planning for their future care as their condition progresses. Guidance on advanced care planning (*Henry and Seymore, 2007*) has been developed for those working in this field.

### 1.4 – Documentation

Documenting all aspects of the care process is important to continuity of care, communication between different members of the care team and to demonstrating what has and has not been taken into account or taken place.

As with all aspects of care, documenting decision making processes as well as care given is important when looking to demonstrate that the principles and powers within the Act have been followed.

## 2. Decision Making and the Mental Capacity Act 2005

In supporting people to make their own decisions and in making decisions for others, the Act provides a statutory framework for our actions. Where it is possible to demonstrate that actions taken and decisions made are in line with the principles and powers of the Act there is protection from liability.



TOP TIP

### Always refer to the five principles

Before outlining how to make a best interests decision, it is important to check that you have done as much as is possible to enable the person to make their own decision and that you have had regard to the first three principles within the Act (see Table 1).

**Table 1 –  
The Five Principles**

**The Act outlines five Statutory Principles, these are:**

1. A person must be assumed to have capacity unless it is established that they lack capacity.
2. A person is not to be treated as unable to make a decision unless all practicable steps to help them to do so have been taken without success.
3. A person is not to be treated as unable to make a decision merely because they make an unwise decision.
4. An act done, or decision made, under this Act for or on behalf of a person who lacks capacity must be done, or made, in their best interests.
5. Before the act is done, or the decision is made, regard must be made to whether the purpose for which it is needed can be as effectively achieved in a way that is less restrictive of the person's rights and freedom of action.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)**



### **Be clear about the decision to be made**

In progressing through the process of working with a person, supporting decision making by them, and in making decisions in their best interests, it is really important that there is clarity about the decision to be made. Often it is assumed that there is one decision to be made, when in fact there may sometimes be more than one decision, and the person may be able to make one of them, but not another.

Being clear about the decision helps to focus the enablement of someone to make the decision, focuses the assessment of capacity and focuses any discussions about the best interests of an individual.

### **Case Example – Zac**

**Zac is a 24-year-old man with life-long severe learning and physical disabilities. He had a shared approach to care and spent half of the week with his parents and the other half in shared accommodation with 24-hour nursing care. As well as having a profound learning disability, Zac had severe scoliosis and osteoporosis, epilepsy and a tendency to develop serious infections. Zac was not expected to live beyond the first year of life and there had been many times over the years that his family had to face the possibility that he might die.**

**Zac's parents and sister had been expressing concern for some time about the nursing team or paramedics resuscitating Zac.**

In Zac's case, the decision that the team focused on was 'to perform or not perform cardiac compression if Zac was to have a cardiac arrest'.

### **This decision was identified because of:**

- the family's concerns about resuscitation
- the high risk of injury from performing cardiac compressions due to the scoliosis and osteoporosis
- the lack of effect of cardiac compression due to the scoliosis and the heart not being sited underneath the breastbone.

There would not be any particular issues for respiratory resuscitation being performed and so this was not part of the decision being discussed.

### **Case Example – Jane**

**Jane, a young woman with a young family had been transferred to a care home from hospital. She had renal failure and was given regular appointments for dialysis at the local hospital. Jane would agree to attend hospital, but refuse the dialysis when she got there.**

**The care home followed the usual practice of fluid restriction (due to the renal failure). There was some difference in the advice from all the medical staff involved, in that one had suggested that she should be made comfortable as they believed death to be close.**

**Often Jane would ask for drinks but the staff were afraid to give them because of the close monitoring of fluid intake and the different views between the medical staff. There was no co-ordination or communication between the hospital and the GP, with no one seeming to take a lead.**

**The need to make a reactive decision as to whether to make and give a drink when requested was very distressing for the care staff as often the daily fluid limit had already been given.**

**Jane's capacity was considered to be fluctuating.**

Jane's case (see Case Example) highlights that there are two decisions to be made here. Firstly, an important decision about preparing and giving drinks in the knowledge that there is renal failure and a drink could kill her. This is an immediate decision that needs to be made in reaction to a care context. However, the answer to this decision relies on the outcome of another decision, this being an important proactive decision about should active treatment cease and comfort be prioritised using the End of Life Care Programme.

Each decision should be considered separately and should be revisited as the care context changes. The decision about active treatment will change the context for the decision about giving drinks.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### 2.1– Decision Maker

Having clarity about the decision to be made, allows for the identification of the most appropriate person to act as named decision maker under the Act.

The decision maker does not have to be a professional, but should be the person most appropriate to the decision to be made.

In determining who should be the decision maker, interpretation of the Act would suggest that there is a hierarchy beginning with the person if they are able to do so, others with clearly appointed duties through to the person responsible for making a decision in the individual's best interests (see Table 2).

**Table 2 – Decision Maker Hierarchy**  
(adapted from Bowen (2007))

#### The Person

The person may need support through more accessible information; more time; better communication etc.

#### The Person through an Advance Decision

Advance decisions must be valid and applicable; guidance about the date of the advance decision and the date of a lasting power of attorney for welfare must be considered. (see Code of Practice for more detail)

#### The Attorney

This will need to be a personal welfare attorney for decisions about care or treatment, and a property and affairs attorney for decisions about property and financial affairs.

#### The Court of Protection

There are some decisions that may require an application for a court declaration. The court may not override a valid and applicable advance decision or a decision of an attorney in the person's best interests.

#### The Court Appointed Deputy

There may be instances where the court chooses to appoint a deputy for ongoing decision making. The court appointed deputy may not override a valid and applicable advance decision or a decision of an attorney in the person's best interests.

#### The Best Interests Decision Maker

Where no other decision making mechanism is in place, the best interests decision maker is the most appropriate person in relation to that specific decision: usually the person responsible for the proposed intervention.



TOP TIP

#### Use the Quick Reference Guide in Appendix One to help you through the process

It is the responsibility of the decision maker to ensure that the assessment of capacity is conducted and to lead the process of determining the person's best interests (see Code of Practice, Section 5). Towards the end of the process, the decision maker, having weighed all the information and opinions gathered, will work out what is in the person's best interests and communicate their decision to all those involved.



TOP TIP

#### Assess capacity in line with guidance in the MCA Code of Practice

In considering the first three statutory principles in Table 1 in more detail, the Mental Capacity Act 2005 Code of Practice (DCA 2007) provides greater depth on the interpretation of the principles, what practicable steps have to be considered, and how to assess that someone lacks capacity to make this specific decision at this time.

The remainder of this guidance is in relation to those people where it has been determined, in line with the Act, that the person lacks the capacity to make the specific decision at this point in time.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### 3. Best Interests Decision Making

#### 3.1 – Principles of Care

The way you approach the delivery of care will affect how you view capacity, decision making and best interests decision making. The Act expects that people be empowered to make their own decisions, but in those circumstances where they are unable to make a decision for themselves, the Act expects that they be central to the process.



#### **Always be person-centred in your approach**

This person-centred approach will be familiar to some areas of practice more than others. It is a way of providing support and finding out what is important to a person. The person is at the centre of everyone's thoughts and actions, they are the most important person. Family members, friends and others are partners in the decision making process. By planning together more information about the person, their preferences and wishes become known, this may change how the person is viewed. By working together in making decisions the actions required to implement the decision are more likely to happen.

#### 3.2 – Decisions

Our principles of care will affect how we view decisions to be made. We may be proactive, anticipating that a decision will need to be made and taking steps to support the person and those around them in the run up to the decision. At other times we may be reactive to a particular set of circumstances.

Whether the situation is one where we are being proactive or reactive, the important aspects are the person-centredness of our practice, the quality of the decision making process and the documentation relating to that.

#### **Types of decisions**

In supporting people in their everyday life there are a number of decisions to be made on a daily basis. Some of those decisions are inherent in our Duty of Care and will require less effort than others; deciding whether to have tea or coffee to drink is more straightforward than deciding how much to spend on a holiday and where to go.



#### **Be clear about how serious the decision is**

If the decision to be made has serious consequences which are irreversible, such as selling a property or ending active treatment, then the group of people around the person will need to have more detailed debate and full consideration of all the issues involved that is clearly documented to support the decision.

Where the decision has minor consequences which are reversible, such as having an aromatherapy massage, having a haircut or buying personal toiletries, then the people around the person may not go to the lengths to ensure that everyone involved with the person has been consulted, but that significant people have been consulted prior to proceeding. The documentation would reflect the process and the reasons for taking this approach.

#### 3.3 – The Statutory Checklist

Section 4 of the Act sets out a checklist for the determination of a person's best interests (see Table 3). The Code of Practice provides some further detail on how to apply this checklist.

**Table 3 – The Statutory Checklist**

1. In determining for the purposes of this Act what is in a person's best interests, the person making the determination must not make it merely on the basis of:
  - (a) the person's age or appearance, or
  - (b) a condition of their, or an aspect of their behaviour, which might lead others to make unjustified assumptions about what might be in their best interests.
2. The person making the determination must consider all the relevant circumstances and, in particular, take the following steps.
3. They must consider:
  - (a) whether it is likely that the person will at some time have capacity in relation to the matter in question, and;
  - (b) if it appears likely that they will, when that is likely to be.
4. They must, so far as reasonably practicable, permit and encourage the person to participate, or to improve their ability to participate, as fully as possible in any act done for them and any decision affecting them.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

5. Where the determination relates to life-sustaining treatment they must not, in considering whether the treatment is in the best interests of the person concerned, be motivated by a desire to bring about their death.
6. They must consider, so far as is reasonably ascertainable
  - (a) the person's past and present wishes and feelings (and, in particular, any relevant written statement made by them when they had capacity);
  - (b) the beliefs and values that would be likely to influence their decision if they had capacity, and;
  - (c) the other factors that they would be likely to consider if they were able to do so.
7. They must take into account, if it is practicable and appropriate to consult them, the views of
  - (a) anyone named by the person as someone to be consulted on the matter in question or on matters of that kind;
  - (b) anyone engaged in caring for the person or interested in their welfare,
  - (c) any donee of a lasting power of attorney granted by the person, and;
  - (d) any deputy appointed for the person by the court,as to what would be in the person's best interests and, in particular, as to the matters mentioned in Sub-section 6.

### **Mental Capacity Act 2005, Section Four, Paragraphs 1–7**

#### **Thinking about what the checklist means**

Taking each section, let's think about what that might mean for the process that will be followed.

#### **Section 1**

This section is essentially requiring that no one involved in the process has opinions based upon prejudices and/or assumptions.

Each person will need to self reflect on their opinions and why they hold these, but equally there is a need to ask people why they hold that opinion to check that others are not being prejudiced.

#### **Section 2**

This sets out the requirements to consider in Sections 3–7 in the discussions that precede the decision being made. It expects that anything that is relevant will be considered, for example a medical decision must also consider the social, emotional, spiritual and welfare impact as well as what is medically best for the condition/illness.

#### **Section 3**

Thinking about the person, the assessment of their capacity and the decision to be made; can it be delayed until the person regains capacity?

#### **Section 4**

This returns to the comments earlier about having the person at the centre of any decision or process and their involvement throughout is considered in line with their abilities and capacity.

#### **Section 5**

Prohibits the desire to bring about death. A decision may lead to someone's death, but the death in itself should not be the drive or a deciding factor for the decision.

#### **Section 6**

Is asking you to put yourself in the person's shoes; what would they consider if able to do so; what have they told people around them in the past or have written down and left with people they know. You must be careful at this stage not to think about what you would consider if faced with the same situation. This would be bringing your own assumptions, values and beliefs into the debate.

#### **Section 7**

This section is setting out the duty of the decision maker to consult with relatives, friends, paid support staff, other professionals, attorneys and deputies. It will be necessary for the decision maker to find out who it would be appropriate to consult with dependent upon the person and the decision.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### 3.4 – Practice Examples of the Process in Action

#### Case Example – Zac

*Zac is a 24-year-old man with life long severe learning and physical disabilities. He had a shared approach to care and spent half of the week with his parents and the other half in shared accommodation with 24-hour nursing care. As well as having a profound learning disability, Zac had severe scoliosis and osteoporosis, epilepsy and a tendency to develop serious infections. Zac was not expected to live beyond the first year of life and there had been many times over the years that his family had to face the possibility that he might die.*

*Zac's parents and sister had been expressing concern for some time about the nursing team or paramedics resuscitating Zac. Zac became very unwell again and those around him felt he was nearing end of life.*

#### What do you do?

The nursing team manager clarified what issues needed to be discussed. They determined that there were two central issues/decisions.

1. Paramedics would need to be called
2. Nurses would be expected to begin cardiac compression and respiratory resuscitation whilst awaiting the paramedic services to attend

It was in relation to these two issues that Zac's capacity was assessed.

#### Decision maker

The decision maker was identified as the nursing team manager because the issues were related to what her staff would do (i.e. phone the paramedics and perform cardiac compression and respiratory resuscitation).

#### Assessment of capacity

The decision maker undertook the capacity assessment through discussion at a multi-agency meeting where Zac's parents, sister and other professionals were present.

**Diagnostic assessment:** Zac has severe learning disability.

**Functional assessment:** Given the severe impact of the diagnostic assessment, all were agreed that Zac would not be able to engage in any functional assessment and that he was unable to understand, retain and weigh information material to the decisions and any alternatives. Zac was also unable to communicate a decision.

**Other relevant information:** Zac has no verbal communication; has very limited other modes of communication; does not understand information in relation to day-to-day activities; is not able to make choices in relation to any daily living activity.

#### Determination of capacity

Zac did not have the capacity to make a decision in relation to whether paramedics should be called if he were to go into cardiac failure.

Zac did not have the capacity to make a decision in relation to whether the nursing staff should perform cardiac compression and respiratory resuscitation whilst awaiting paramedics.

#### Best Interests Process

The decision maker decides that, due to this being a serious decision, it would be best discussed at a meeting. Those that would not be able to attend the meeting would have to be consulted through a face-to-face discussion.

The decision maker considered who should be at the meeting or consulted about the decision. They listed Zac's parents and sister, Zac's care staff, including trained nurses and staff from Zac's day service, Zac's GP and Zac's hospital consultant. (The IMCA service was not listed as Zac had parents and a sister to consult with.)

The decision maker prepared for the meeting by listing the issues for consideration: who is proposing the decisions; why are they proposing this; what information needs to be available for the meeting; who will be attending the meeting; have comments from those unable to attend been obtained; what structure will be used; how will the meeting be documented?

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### Brief notes of the discussion

#### **Decision 1 – Calling paramedics:**

Zac was very poorly and being seen regularly by his GP. His needs were for palliative care.

#### **Outcome:**

The outcome was that he should be put on the End of Life Care Pathway and that this would indicate that there was no need to call paramedics in the event of cardiac arrest.

#### **Decision 2 – Cardiac compression**

##### **Option i – Performing cardiac compression:**

<b>Option i benefits</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• possibly save life</li><li>• possibly extend life</li></ul>	<b>Option i risks</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• low chance of good cardiac output</li><li>• hypoxic brain damage</li><li>• absolute risk of rib fractures with the resulting effects such as risk of punctured lung</li><li>• high possibility of spinal fractures</li><li>• invasive; undignified; traumatic</li><li>• preservation = deterioration</li></ul>
--	--

##### **Option ii – Not performing cardiac compression**

<b>Option ii benefits</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• possibility of a natural, peaceful, dignified death</li><li>• no fractures or subsequent consequences</li><li>• good quality of life up to and in death</li><li>• dying at home with familiar people</li><li>• caring death</li></ul>	<b>Option ii risks</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• denying extra life</li></ul>
---	---

#### **Outcome:**

Cardiac compression would not be performed.

The meeting discussion and the decision was documented and communicated in writing to all those present at the meeting, and consulted as part of the process and a date for review set.



## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### Case Example – Mary

**Mary is a 65-year-old woman who lives at home supported by her family and domiciliary support services. She has Alzheimer's and psychosis. She is seen regularly by the Consultant Psychiatrist. Mary has been refusing her medication on a more regular basis and her mental state is deteriorating rapidly. Everyone is concerned about her behaviour when she is mentally unwell and the impact that it has on her and those who support her. When unwell Mary would hurt herself by hitting her head with a fist; would become very obsessional about items, preventing anyone from touching them, (this included kitchen items and had resulted in potential danger for her family and support staff when preparing meals and hot drinks) and would become physically aggressive towards her family members and domiciliary support staff. The family are wondering if she can be given her medication in her food or drink.**

#### What do you do?

The manager of the domiciliary support services clarified what issues needed to be discussed. They determined that there were three central issues:

1. Does Mary understand the reasons for her medication?
2. Does Mary understand the impact of her behaviours when mentally unwell on herself and those who support her?
3. Does the medication that Mary takes have a positive effect on her mental state?

It was in relation to these three issues that Mary's capacity was assessed.

#### Decision maker

The decision maker was identified as the Consultant Psychiatrist as he was the person who has diagnosed the mental illness; had prescribed the medication and stated the route of administration.

#### Assessment of capacity

The decision maker undertook the capacity assessment through discussion at a multi-agency meeting where Mary's children and other professionals were present.

**Diagnostic assessment:** Mary has Alzheimer's.

**Functional assessment:** The decision maker asked one of his team to spend some time with Mary, to give her information about her illness and medication in simple written form with graphics, and to talk through the information (even though this had been given some time ago). Mary was asked open questions to establish what information she had remembered and what aspects of the information she understood. Mary was also asked about her understanding of what would happen if she did not take her medication. A report of the sessions was made available which outlined what information was given; what questions were asked and what responses Mary gave.

**Other relevant information:** Mary is able to communicate verbally; Mary, at times, is not able to make choices in relation to day-to-day activities.

#### Determination of capacity

It was determined that Mary did not understand her illness, the effects of the medication or the consequences of not taking her medication, and as such she lacked capacity to make decisions in relation to the treatment of her mental illness.

#### Best Interests Process

The decision maker decides that due to this being a serious decision it would be best discussed at a meeting. Those that would not be able to attend the meeting would have to be consulted through a face-to-face discussion.

The decision maker considered who should be at the meeting or consulted about the decision, they listed Mary's family, the domiciliary care staff, Mary's social worker, Mary's GP, and a pharmacy advisor. (The IMCA service was not listed as Mary had family to consult with.)

The decision maker prepared for the meeting by listing the issues for consideration: who is proposing the decisions; why are they proposing this; what guidance is available from the Medical Council, Nursing Council, or Pharmacy Council; what other information needs to be available for the meeting; who will be attending the meeting; have comments from those unable to attend been obtained; what structure will be used; how will the meeting be documented?

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### Brief notes of the discussion

#### **Decision 1 – Should medication be disguised in food or drink for administration**

The following options were listed:

#### **Option i – Offer medication in tablet or other form and accept refusals**

##### **Option i benefits**

- awareness of what is being given
- has opportunity to refuse
- has control over what she takes

##### **Option i risks**

- fluctuating chemical state
- mental health state will worsen
- behaviour will worsen
- obsessional behaviour will increase
- reduced ability to take part in daily activities
- injury from hitting self on head
- injury to self in kitchen related to obsessions over items
- injury to others in kitchen related to obsessions over items
- conflict between Mary and others in relation to taking medication
- likely to lead to admission to hospital setting

#### **Option ii – Only offer medication disguised in food or drink**

##### **Option ii benefits**

- medication will be taken regularly and steady state achieved
- mental state will be managed
- behaviours will reduce
- ability to take part in daily activities will be maintained or improved

##### **Option ii risks**

- misleads Mary as to what is being given and taken
- may be difficult to monitor quantities taken

#### **Option iii – Offer medication in tablet or other form, then if refused, offer medication disguised in food or drink**

##### **Option iii benefits**

- effective treatment of mental illness
- mental state will be managed
- behaviours will reduce
- ability to take part in daily activities will be maintained or improved

##### **Option iii risks**

- misleads Mary as to what is being given and taken
- may be difficult to monitor quantities taken

#### **Option iv – Do not offer medication**

##### **Option iv benefits**

- no confrontation between Mary and family/support staff

##### **Option iv risks**

- mental health state will worsen to critical level
- behaviour will worsen
- obsessional behaviour will increase
- reduced ability to take part in daily activities
- injury from hitting self on head
- injury to self in kitchen related to obsessions over items
- injury to others in kitchen related to obsessions over items
- likely to lead to admission to hospital setting

#### **Outcome:**

Medication would be offered as normal in tablet form, and only if it was refused would it be administered by being added to a usual drink.

This outcome was communicated to all in writing. A detailed care plan was written of exactly how the covert administration of medication would be implemented.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### Case Example – John

*John is an 85-year-old man who lives in a residential care home. He gets occasional visits from his daughter. John has end stage dementia and has lost quite a lot of weight over a period of months. John had been hospitalised twice previously for chest infections and treated with a course of antibiotics. His weight is now six stone. He was very poorly and not taking very much food or fluids. John was seen by his GP who prescribed nutritional drinks and advised the care staff on making John comfortable in his last few days. Additionally, members of the district nursing team visit regularly in relation to end of life care.*

*John has been unable to make day-to-day decisions about his care for some time, and spends most of his time sleeping.*

*The staff in the care home, having recognised that John is dying, phone his daughter that evening to see if she wants to be with him. John's daughter stated that she did not want to come and that she expected that the care staff call for an ambulance to admit him to the local hospital.*

#### **What do you do?**

The manager of the care home clarified what issues needed to be discussed. They determined that the sole issue was: do the care home staff call an ambulance and seek admission to the local hospital for John.

It was in relation to this issue that John's capacity was assessed.

#### **Decision maker:**

The decision maker was identified as the care home manager, as she has already received advice about John's care from the GP and district nurse, therefore to request an ambulance and admission would be in effect determining that either they were unable to implement that care or John's situation had deteriorated since the last GP visit.

#### **Assessment of capacity**

The decision maker undertook the capacity assessment.

**Diagnostic assessment:** John has end stage dementia.

**Functional assessment:** The decision maker went to John to talk about his current situation and his daughter's wishes. She found that John was not able to maintain consciousness for any length of time; he has been unable to retain information given to him; John is unable to communicate his needs and wishes.

**Other relevant information:** John has not made decisions in relation to day-to-day activities and care for some time.

The decision maker does not have the opportunity to take more time with John to develop more accessible information and reiterate information to him. The urgency of the situation demanded that the decision maker complete a reasonable assessment of capacity given the issue.

**Determination of capacity:** John lacks the capacity to decide whether to spend his last hours at the care home or to be admitted to hospital.

#### **Best Interests Process**

The decision maker decided that there was insufficient time to call a meeting. She intended to proceed through the process via a series of discussions and the collection of information known about various people's views and wishes.

The decision maker already has the views of John's daughter. Additionally, the GP's views were expressed at his last consultation when he requested that the staff put in place comfort measures. The district nursing care plan also outlines the end of life care to be delivered. There had not been any Preferred Priorities for Care (PPC) documentation; however, there had been discussions within the care staff team with the district nurses and GP. The discussions had focused on the fact that John had lived in the care home for the last eight years, and the staff knew him very well and were able to provide the care that he needed as outlined by the GP and district nurses. The decision maker was also aware that on previous hospital admissions John had become very disturbed in hospital, but that he settled again once returned to the care home.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### Brief notes of the discussion

#### **Decision 1 – Admission to hospital**

The following options were listed:

#### **Option i – Admit to hospital**

##### **Option i benefits**

- medical care would be on hand

##### **Option i risks**

- John may have an undignified death
- John might die in transit
- nursing and medical staff do not know John
- John would be in strange surroundings
- hospital admission areas are often busy, noisy environments; John's needs may not be prioritised
- John may become disturbed as with previous admissions
- John's life may be prolonged by active medical intervention until his notes are received
- prolonging life may cause more discomfort
- no chance of a positive outcome (i.e. preserving life)

#### **Option ii – Not to admit to hospital**

##### **Option ii benefits**

- John can die in his own bed, in his own room
- staff around John know him well
- John may remain comfortable in his last few hours
- John's care will continue as outlined by the GP and district nurse
- John will be able to have a dignified death in peaceful surroundings

##### **Option ii risks**

#### **Outcome:**

The decision maker determined that it would be in John's best interests to remain within the care home until he died.

The decision maker contacted John's daughter to explain her decision and the reasons why. The decision maker prepared a letter to inform the GP and District Nursing team of the daughter's request and the best interests' process she had followed, and faxed copies directly to them.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)



TOP TIP

### **Use the Statutory Checklist or some other guide/checklist as a structure**

In using any checklist to guide you through the process, don't forget that it is important to be person-centred in your approach; ensure that you avoid personal opinions and prejudices. Remember to think holistically about the whole of the person's life and the impact the decision would have on every aspect of life; think about the benefits and risks for each aspect of the person's life.

### **3.5 – Practicalities**

In moving through the process, the decision maker has a number of issues to address on how to do the best interest decision making process. One of the main practical issues is whether to call a meeting or not.

It would not be practical or timely to hold a meeting each time a decision needs to be made in someone's best interests. Many of the day-to-day decisions will either fall within a Duty of Care or will be discussed and planned for through care planning meetings. There are times however when a decision is serious, significant or complex and there is a need for indepth exploration of the issues through a meeting. The Act does not stipulate that you have to call a meeting, just that there is a duty to consult with others and to be able to demonstrate the wide range and holistic nature of the decision making process.

If the decision maker considers that the timescale for the decision to be made allows for a meeting and that a meeting is required, they will need to determine who should attend and what information should be available at that meeting.

### **3.6 Holistic Consideration and/or Discussion**

Case law (*Official Solicitor, 2006*) has provided five areas that would demonstrate that the discussion has considered all aspects of the consequences of the decision to be made. It is worth referring to these five areas when reviewing the information considered or the aspects discussed (see *Table 4*).

**Table 4 – Case Law – Areas to Consider**

#### **Medical Aspects**

Not just the outcome, but what will be the burden and benefit of the treatment?

#### **Welfare Aspects**

How will this impact (for better or worse) on the way the person lives their life?

#### **Social Aspects**

What will this do to the person's relationships etc?

#### **Emotional Aspects**

How will this person feel or react?

#### **Ethical Issues**

Are there any specific ethical issues that require separate consideration?



TOP TIP

### **Use the five areas to review if you have covered everything**

Referring to these five areas as a quick checklist before the meeting disbands or the consideration is finished will help to ensure that all aspects of a person's life have been thought about.

### **Case Example – Zac**

**In Zac's case (see detailed case example for Zac) it was shown that the following aspects had been covered:**

- *Medical – considered medical consequences of performing and not performing cardiac compression and respiratory resuscitation*
- *Welfare – considered quality of life issues and views of both family and paid carers*
- *Social – considered not just Zac's relationships with the different stakeholders, but also the stakeholders relationships with each other within the caring partnership*
- *Emotional – considered what it might feel like to have cardiac compression*
- *Ethics – borne out of a consideration of Zac's right to intervention and right to dignified death*

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### 3.7 – Documentation

Documentation is very important in communicating with other members of the team and in making a contemporary record of what has happened. It will be (and often is) the documentation that will be used to judge whether the Act was applied in practice should there be a question or complaint.

Ensure that whatever documentation system you have has a means of storing records in relation to capacity and decision making. It does not have to be through a separate section, it can be integrated into a current system as long as all those who will have access to, or be facilitating other people's access to the record, know where to find the information. A suggested outline is contained in Appendix Two to record the process after the interactions with the person and discussions with relevant others.

Ensure that the documentation does not just identify the decision, but details the process and the decision maker's thoughts and analysis of the information considered and discussions held.

Ensure that there is communication in writing from the decision maker to all relevant people that clearly outlines the decision and the reasons for that decision.

### 3.8 – After the Decision

After the decision has been made, it is essential that the decision maker ensures a plan is in place for the decision to be implemented. Don't forget to ensure that the Statutory Principles of the Act (*Table 1*) continue to be reflected within the action plan, in particular person-centredness. It is possible that the action plan will need to reflect a variety of ways of approaching the implementation of the decision, depending upon how compliant the person may or may not be with what has been determined to be in their best interests.

Given that the person about whom the decision is made did not have capacity to make the decision, the plan needs to be clear about how the person will be involved in implementation. It is possible that there are some smaller decisions in the implementation plan that can be made by the person, such as what to pack for a holiday, what items to take for a hospital admission, whether to have photos taken to remember a trip.

### 3.9 – Reviewing the Decision

In completing the process of best interests it is necessary for the decision maker to review that the decision and actions have satisfied the need which prompted the best interest process, and that the least restrictive option was used (*Principle 5 of the Statutory Principles, Table 1*).

This review does not have to be onerous; it could be a short discussion with those involved in implementing the decision; it may be a reflective entry on the decision maker's actions or may be a more formal review meeting. It is at the decision maker's discretion as to what would be the most appropriate method of review given the type of decision and action. The review must also be documented.

## 4. Conclusion

The guidance has taken the reader through the best interests process using case examples to illustrate how to interpret the Act in practice. It is essential that each person recognises their duties within the Act and seeks to empower those who are most at risk of an overly paternalistic approach.

The five Statutory Principles (*Table 1*) are the cornerstone for a shift in everyone's day-to-day practice in the provision of good person-centred care.

Readers should recognise that as case law becomes available in relation to the implementation of the Act, this must be reflected in future practice.

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### 5. References

- Bowen, P. (2007) *Blackstone's Guide to the Mental Health Act 2007* (Oxford: Oxford University Press).
- Department for Constitutional Affairs (2007) *Mental Capacity Act 2005 Code of Practice* (The Stationery Office, London).
- Henry, C., and Seymore, J. (2007) *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff* (Department of Health, London).  
available at: [www.endoflifecare.nhs.uk](http://www.endoflifecare.nhs.uk)
- Official Solicitor (2006) *Practice Note: Official Solicitor: Declaratory Proceedings: Medical and Welfare Decisions for Adults Who Lack Capacity*.  
available at: [www.officialsolicitor.gov.uk/docs/pracnotemedicalandwelfaredecisions.doc](http://www.officialsolicitor.gov.uk/docs/pracnotemedicalandwelfaredecisions.doc)  
(last accessed 07/04/2008)

### 6. Useful Websites

- The Office of the Public Guardian  
[www.publicguardian.gov.uk](http://www.publicguardian.gov.uk)
- The Department of Health  
[www.dh.gov.uk/en/policyandguidance/socialcare/deliveringadultsocialcare/mentalcapacity/index.htm](http://www.dh.gov.uk/en/policyandguidance/socialcare/deliveringadultsocialcare/mentalcapacity/index.htm)
- The Department for Constitutional Affairs  
[www.dca.gov.uk/legal-policy/mental-capacity/index.htm](http://www.dca.gov.uk/legal-policy/mental-capacity/index.htm)  
(this website still holds information, although the DCA has become part of the Ministry of Justice)
- The Ministry of Justice  
[www.justice.gov.uk/whatwedo/mentalcapacity.htm](http://www.justice.gov.uk/whatwedo/mentalcapacity.htm)
- The NHS End of Life Care Programme (EoLC)  
[www.endoflifecare.nhs.uk](http://www.endoflifecare.nhs.uk)
- Preferred Priorities for Care (PPC)  
[www.cancerlancashire.org.uk](http://www.cancerlancashire.org.uk)
- The Gold Standards Framework (GSF)  
[www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)
- Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)  
[www.mcpcil.org.uk/liverpool\\_care\\_pathway](http://www.mcpcil.org.uk/liverpool_care_pathway) or [www.lcp-mariecurie.org.uk/](http://www.lcp-mariecurie.org.uk/)

### 7. Other Sources of Information

- Department of Health (2007) *Independence, Choice and Risk: A Guide to Best Practice in Supported Decision Making* (Department of Health, London)
- Henry, C., Sutton, L., and Cole, A. (2007) *Building on Firm Foundations: Improving End of Life Care in Care Homes: Examples of Innovative Practice* (Department of Health, London)  
available at: [www.endoflifecare.nhs.uk](http://www.endoflifecare.nhs.uk)
- Henry, C., and Young, E. (2006) *Introductory Guide to End of Life Care in Care Homes* (Department of Health, London)  
available at: [www.endoflifecare.nhs.uk](http://www.endoflifecare.nhs.uk)
- Joyce, T. (2007) *Best Interests: Guidance on Determining the Best Interests of Adults Who Lack the Capacity to Make a Decision (or Decisions) for Themselves [England and Wales]* (British Psychological Society, Leicester)  
available at: [www.bps.org.uk](http://www.bps.org.uk)
- National Council for Palliative Care (2005) *Guidance on the Mental Capacity Act 2005* (NCP, London)

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### **Appendix One – Quick Reference Guide for applying the Mental Capacity Act to Decision Making where you suspect a possible lack of capacity**

#### **Enabling Capacity**

##### **Have you:**

*Defined clearly and concisely the decision that needs to be made?*

*Made every effort to enable the person to make the decision for themselves by being flexible and person-centred?*

*Provided information relevant to the decision, including information about any choices or alternatives?*

*Used a method of communication/language that the person is most likely to understand?*

*Provided information in a format that is likely to be understood by the person, not just relying on written or spoken word?*

*Made the person feel at ease and given consideration to what is likely to be the most conducive time and location for them to make the decision?*

*Considered if others can help the person understand information or make a choice?*

##### **Where all attempts to enable capacity have not succeeded, have you:**

*Considered if the decision can be delayed until the person regains capacity?*

*Named a decision maker?*

#### **Assessing Capacity**

##### **Diagnostic assessment – have you:**

*Evidence of an impairment of mind or brain?*

*Evidence of whether this impairment is temporary or permanent?*

*Evidence that suggests the impairment means the person can not make the decision?*

##### **Functional assessment – have you:**

*Evidence to demonstrate whether or not the person has a general understanding of what the decision is and why they are being asked to make it?*

*Evidence to demonstrate whether or not the person has a general understanding of the consequences of making or not making the decision?*

*Evidence to demonstrate whether or not the person has an understanding of, retained, used and weighed all of the information relevant to the decision?*

*Evidence to demonstrate whether or not the person can communicate their decision by any means?*

#### **Deciding Best Interests**

##### **Have you:**

*Knowledge of any advance decisions or written statements of preference?*

*Knowledge of a Lasting Power of Attorney or Court Appointed Deputy? (If their powers cover the decision to be made then they will make the decision in the person's best interests)*

*Evidence that the person has family or friends to consult with? (If not refer to an IMCA)*

*Identified who should be involved in the decision making process?*

*Reviewed the benefits and risks of the proposed intervention(s)?*

*Reviewed the benefits and risks of not undertaking the proposed intervention(s)?*

*Collated the views of family/friends/IMCA/other people in relation to the proposed intervention(s)?*

*Held a 'Best Interests' discussion or meeting?*

*Considered medical, social, welfare, emotional, ethical issues within your best interests discussions?*

*Reviewed all of the evidence?*

*Knowledge that the decision maker has recorded and communicated their decision to all key people in writing in a timely manner?*



## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### Appendix Two – Recording Best Interests

Patient/Client/Resident Details	
Name	Date of Birth
Address	Ref. No./NHS No.
	Phone No.
	Email
Other Personal Details	
Is there Lasting Power of Attorney (LPA) in place? YES <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Name of LPA	What does the Power of Attorney cover?
Is there a known relative or friend to consult with? YES <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
<i>Where there are no relatives/friends to consult with, an Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) must be instructed</i>	
Name of Relative/Friend	Contact Details
Details of Referral to IMCA	
Name of IMCA	Contact Details
Is there an Advance Decision in place? YES <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Date of the Decision	
What does the Decision relate to?	

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))**

19

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

### Recording Best Interests

<b>Best Interest Process (please tick)</b>	
Meeting <input type="checkbox"/>	Series of Separate Discussions <input type="checkbox"/> Combination <input type="checkbox"/>
<b>Issues for Consideration before the 'Best Interest' discussions/meeting</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• What is being proposed?</li><li>• Who says the individual needs it?</li><li>• Why is it being proposed?</li><li>• Are there any other options to achieve the same outcome?</li><li>• What do we already know about what the person would want?</li></ul>	
<b>What do you know of the person's preferences and wishes?</b>	
Preferences/wishes	Source of information

***Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))***

21

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))**

Option iii	
Benefits to the Individual of Proceeding	Risks to the Individual of Proceeding

Option iv	
Benefits to the Individual of Proceeding	Risks to the Individual of Proceeding

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf))

<b>Summary of the Discussions/Meeting</b>	
<b>Outcome of the Discussions/Meeting</b>	
Where the decision is to proceed, consider: <ul style="list-style-type: none"><li>• How the individual is going to be prepared for the treatment/intervention</li><li>• How will the individual be supported after the treatment/intervention?</li><li>• Develop a separate plan</li></ul>	
Will the decision be reviewed? YES <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Details	
<b>Decision Maker</b>	
Signature	Date

## BIJLAGE 9:

**Recording Best Interests – Lancashire & South Cumbria Cancer Network & NHS End of Life Care Programme – UK** [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet\\_May2008.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/BestInterestsAtEndOfLife-Booklet_May2008.pdf)

### Appendix Three – List of Contributors

The following people have contributed to the development of this document by critically appraising and commenting on the drafts in the consultation period:

**Julie Arrowsmith** – Director of Nursing Services, Century Healthcare Ltd  
**Jeanette Bacon** – Registered Manager, St Wilfrid's Hall Nursing Home  
**Lisa Charlesworth** – Matron Manager, Conifers Nursing Home  
**Sally Clark** – Registered Manager, Thistleton Lodge  
**Sharon Clough** – Registered Manager, Merlewood, National Autistic Society  
**Wendy Cooper** – Registered Manager, Broadfield House, Lancashire County Care Services  
**Lyn Cosgrove** – RGN, Hazel House Nursing Home  
**Marie Deegan** – Manager, Courtfield Lodge Nursing & Residential Care Home Limited  
**Diane Dillon** – Manager, Cuerden Grange Nursing Home  
**Cathy Dunn** – Matron, Springhill Care Home  
**Rebecca Egton-Jones** – Partner, Briercliffe Lodge  
**Julie Hammond** – Nurse Manager, Mapleford  
**Janet Harris** – RNA, Hazel House Nursing Home  
**Cherith Haythornthwaite** – Matron, Le Grand Nursing Home  
**Margaret Hill** – Director, Hazel House Nursing Home  
**Julie Johnson** – Home Manager, Palace House Care Home, Four Seasons Healthcare  
**Gillian Jones** – Matron, Oaklands Nursing Home  
**Susan Jones** – Manager, Bushell House Charity  
**Harry Karoo** – Proprietor / CEO, Crawshall Hall Medical Centre and Nursing Home  
**Sister Catherine Labouré CP** – Registered Manager, Cross and Passion Convent  
**Janet Lawes** – Manager, Springfield Nursing Home  
**Kelly Livesey** – Residential Services Manager, CARE, Stanley Grange  
**Norma Needham** – Care Home Manager, Guys Court Care Home, European Care Group  
**June Nicholson** – Manager, Derby Lodge  
**Lynette Owen** – Manager, Scaleford Care Home Limited  
**Nadine Phillips** – Partner / Registered Manager, Spring Cottages Home for the Elderly and Home Care Services  
**P Power** – Guys Court Care Home, European Care Group  
**Angela Rhodes** – Registered Manager, Woodleigh House, Healey Care  
**K Rhodes** – Registered Provider, Ashmeade Residential Home  
**Kathryn Searle** – Deputy Manager, Swillbrook Care Homes Ltd  
**Gillian Shearn** – Registered Manager, Hillcroft Nursing Home  
**Michael Sheppard** – Assistant Principal, Beaumont College, SCOPE  
**Ken Stevens** – Care Provider, Brookside Care Home  
**Karen Stone** – RGN, Hazel House Nursing Home  
**Claire Tighe** – Matron / Manager, The Laurels Nursing Home, Regency Healthcare Ltd  
**Marie van Niekert** – General Manager, Hope House, Southern Cross  
**Marlene Wadley** – Staff Nurse, Cross and Passion Convent  
**Tanja Wainford** – Service Manager, Oaklands Leonard Cheshire Disability  
**Janet Waring** – Clinical Services Manager, Meadowbank Nursing Home, BUPA  
**Diane Webster** – Proprietor / Manager, Barnfold Cottage Residential Home for the Elderly

## BIJLAGE 10:

**Advance decision – Alzheimer's Society – UK** ([http://www.alzheimers.org.uk/downloads/Advance\\_decision\\_form\\_only\\_.pdf](http://www.alzheimers.org.uk/downloads/Advance_decision_form_only_.pdf))

4

### Advance decision

To my family, my GP, my Health and Welfare Attorney (where applicable) and all other persons concerned, this advance decision has been made by me, entirely without influence from any other person whether they might stand to gain from my death or otherwise.

Full name in capitals

Of (address)

Date of birth

I declare that if at any time

- I am unable to participate effectively in decisions about my medical care and
- two independent doctors (one a consultant) are of the opinion that I am unlikely to recover from illness or impairment
- and the gravity of my condition/suffering is such that treatment seems to be causing distress beyond any possible benefit,

then in those circumstances my directions are as follows:

- that I am not subjected to any medical intervention or treatment aimed at prolonging or sustaining my life such as those in Detailed instruction below, even if this means my life is at risk. This does not necessarily mean withdrawal of life enhancing medication as I would not want the withdrawal of any treatment which may reduce distress or provide pain relief or may adversely affect my quality of life
- that any distressing symptoms, including any caused by inability to eat, drink or simply receive nutrition, are to be fully controlled by appropriate analgesic or other treatment, even though that treatment may shorten my life.

#### Detailed instruction

Please insert your personal requests here in relation to the types of medical intervention you would find unacceptable (for example, artificial resuscitation and/or an artificial feeding tube inserted through the stomach wall). Continue on a separate sheet if necessary.


These problems may arise through a dementia related illness (which may or may not have been formally diagnosed) or any other condition of comparable gravity.

Continued...



## BIJLAGE 10:

**Advance decision – Alzheimer's Society – UK** ([http://www.alzheimers.org.uk/downloads/Advance\\_decision\\_form\\_only\\_.pdf](http://www.alzheimers.org.uk/downloads/Advance_decision_form_only_.pdf))

5

I consent to anything proposed to be done or omitted in compliance with the directions expressed above and I absolve my medical attendants from any civil liability arising out of such acts or omissions, provided that they take due care in exercising their responsibility.

I reserve the right to revoke this decision at any time, but unless I do so it should be taken to represent my continuing directions.

My health and welfare attorney is/are (cross out if not applicable):

Name:	
Address:	
Name:	
Address:	

(continue on separate sheet if necessary)

My General Practitioner is:

Name:	
Address:	
Telephone:	

Before signing this form I discussed these matters with my GP ☐

Signed:	
Dated:	

### Witness statement

I testify that the maker of this advance decision signed it in my presence and made it clear to me that he/she understood what it meant. I do not know of any pressure being brought on him/her to make such an advance decision and I believe it was made by his/her own wish. So far as I am aware I do not stand to gain from his/her death.

Witnessed by:

Signed:	
Dated:	
Name:	
Address:	

Witnessed by:

Signed:	
Dated:	
Name:	
Address:	

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **ALABAMA Advance Directive Planning for Important Healthcare Decisions**

***Caring Connections***  
*1700 Diagonal Road, Suite 625, Alexandria, VA 22314*  
[www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org)  
*800/658-8898*

#### **CARING CONNECTIONS**

Caring Connections, a program of the National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), is a national consumer engagement initiative to improve care at the end of life, supported by a grant from The Robert Wood Johnson Foundation.

Caring Connections tracks and monitors all state and federal legislation and significant court cases related to end-of-life care to ensure that our advance directives are up to date.

#### **It's About How You LIVE**

*It's About How You LIVE* is a national community engagement campaign encouraging individuals to make informed decisions about end-of-life care and services. The campaign encourages people to:

- L**earn about options for end-of-life services and care
- I**mplement plans to ensure wishes are honored
- V**oice decisions to family, friends and healthcare providers
- E**ngage in personal or community efforts to improve end-of-life care

Please call the HelpLine at 800/658-8898 to learn more about the LIVE campaign, obtain free resources, or join the effort to improve community, state and national end-of-life care.

If you would like to make a contribution to help support our work, please visit [www.nationalhospicefoundation.org/donate](http://www.nationalhospicefoundation.org/donate). Contributions to national hospice programs can also be made through the Combined Health Charities or the Combined Federal Campaign by choosing #11241.

**Support for this program is provided by a grant from  
The Robert Wood Johnson Foundation, Princeton,  
New Jersey.**

Copyright © 2005 National Hospice and Palliative Care Organization. All rights reserved. Revised 2007. Reproduction and distribution by an organization or organized group without the written permission of the National Hospice and Palliative Care Organization is expressly forbidden.

## BIJLAGE 11:

*Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)*

### **Your Advance Care Planning Packet**

<b>Using these materials</b>	<b>3</b>
<b>Summary of the HIPAA Privacy Rule</b>	<b>4</b>
<b>Introduction to Your State Advance Directive</b>	<b>6</b>
<b>Instructions for Completing Your State Advance Directive for Healthcare</b>	<b>7</b>
<b>Alabama Advance Directive for Healthcare</b>	<b>9</b>
<b>You Have Filled Out Your Advance Directive, Now What?</b>	<b>15</b>
<b>Glossary</b>	<b>Appendix A</b>
<b>Legal &amp; End-of-Life Care Resources Pertaining to Healthcare Advance Directives</b>	<b>Appendix B</b>

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **Using these materials**

#### **BEFORE YOU BEGIN**

1. Check to be sure that you have the materials for each state in which you may receive healthcare.
2. These materials include:
  - Instructions for preparing your advance directive.
  - Your state-specific advance directive forms, which are the pages with the gray instruction bar on the left side.

#### **PREPARING TO COMPLETE YOUR ADVANCE DIRECTIVE**

3. Read the HIPAA Privacy Rule Summary on page 4.
4. Read all the instructions, on pages 7 through 8, as they will give you specific information about the requirements in your state.
5. Refer to the Glossary located in Appendix A if any of the terms are unclear.

#### **ACTION STEPS**

6. You may want to photocopy these forms before you start so you will have a clean copy if you need to start over.
7. When you begin to fill out the form, refer to the gray instruction bars - they will guide you through the process.
8. Talk with your family, friends, and physicians about your advance directive. Be sure the person you appoint to make decisions on your behalf understands your wishes.
9. Once the form is completed and signed, photocopy the form and give it to your proxy and alternate proxy, family, friends, healthcare providers and/or faith leaders so that the form is available in the event of an emergency.

If you have questions or need guidance in preparing your advance directive or about what you should do with it after you have completed it, please refer to the state-specific contacts for Legal & End-of-Life Care Resources Pertaining to Healthcare Advance Directives, located in Appendix B.

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **Summary of the HIPAA Privacy Rule**

HIPAA is a federal law that gives you rights over your health information and sets rules and limits on who can look at and receive your health information.

#### **Your Rights**

You have the right to:

- Ask to see and get a copy of your health records.
- Have corrections added to your health information.
- Receive a notice that tells you how your health information may be used and shared.
- Decide if you want to give your permission before your health information can be used or shared for certain purposes, such as marketing.
- Get a report on when and why your health information was shared for certain purposes.
- If you believe your rights are being denied or your health information isn't being protected, you can:
  - File a complaint with your provider or health insurer, or
  - File a complaint with the U.S. Government.

You also have the right to ask your provider or health insurer questions about your rights. You also can learn more about your rights, including how to file a complaint from the Web site at [www.hhs.gov/ocr/hipaa/](http://www.hhs.gov/ocr/hipaa/) or by calling 1-866-627-7748.

#### **Who Must Follow this Law?**

- Doctors, nurses, pharmacies, hospitals, clinics, nursing homes, and many other healthcare providers.
- Health insurance companies, HMOs, most employer group health plans.
- Certain government programs that pay for healthcare, such as Medicare and Medicaid.

#### **What Information is Protected?**

- Information your doctors, nurses, and other healthcare providers put in your medical record.
- Conversations your doctor has had about your care or treatment with nurses and other healthcare professionals.
- Information about you in your health insurer's computer system.
- Billing information about you from your clinic/healthcare provider.
- Most other health information about you, held by those who must follow this law.

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **Summary of the HIPAA Privacy Rule (continued)**

Providers and health insurers who are required to follow this law must keep your information private by:

- Teaching the people who work for them how your information may and may not be used and shared,
- Taking appropriate and reasonable steps to keep your health information secure.

To make sure that your information is protected in a way that does not interfere with your healthcare, your information can be used and shared:

- For your treatment and care coordination,
- To pay doctors and hospitals for your healthcare,
- With your family, relatives, friends or others you identify who are involved with your healthcare or your healthcare bills, unless you object,
- To protect the public's health, such as reporting when the flu is in your area, or
- To make required reports to the police, such as reporting gunshot wounds.

Your health information cannot be used or shared without your written permission unless this law allows it. For example, without your authorization, your provider generally cannot:

- Give your information to your employer.
- Use or share your information for marketing or advertising purposes, or
- Share private notes about your mental health counseling sessions.

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

### **Introduction to Your Alabama Advance Directive**

This packet contains the *Alabama Advance Directive for Healthcare* which protects your right to refuse medical treatment you do not want or to request treatment you do want in the event you lose the ability to make decisions yourself.

The first part of this document is your state's *Living Will*. It lets you discuss your wishes about medical care in the event that you develop a terminal condition or are permanently unconscious and can no longer make your own medical decisions. The Living Will becomes effective when your doctor and one other physician document in your medical record that you are in a terminal condition or permanently unconscious.

The second part of this document permits the appointment of a *Healthcare Proxy*. This section lets you name someone to make decisions about your medical care, including decisions about life-sustaining treatment, if you can no longer speak for yourself. It goes into effect when your doctor determines that you are unable to communicate your healthcare decisions.

Caring Connections recommends that you complete sections one, two and three of this document to best ensure that you receive the medical care you want when you can no longer speak for yourself.

*Note: This document will be legally binding only if the person completing the document is a competent adult.*

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

### **Instructions for Completing Your Alabama Advance Directive for Healthcare**

#### **How do I make my *Alabama Advance Directive for Healthcare* legal?**

The law requires that you sign your document, or direct another to sign it, in the presence of two witnesses who must be at least 19 years of age. These witnesses must also sign the document to show that they personally know you, believe you to be of sound mind, that they did not sign the document on your behalf and that they do not fall into any of the categories of people who cannot be witnesses. The law also requires that your appointed healthcare proxy and alternate healthcare proxy sign and date the document.

*Note: You do not need to notarize your Alabama Advance Directive.*

Your witnesses **cannot** be:

- your appointed healthcare proxy,
- related to you by blood, adoption or marriage,
- entitled to any portion of your estate upon your death, either through your will or under the laws of interstate succession, or
- directly financially responsible for your medical care.

#### **Can I add personal instructions to my *Living Will*?**

Yes. You can add personal instructions to your living will. For example, if there are any specific forms of treatment that you wish to refuse that are not already listed in the document, you may list them here.

You may also want to emphasize pain control by adding specific instructions such as, "I want to receive as much pain medication as necessary to ensure my comfort." It is important to learn about the kinds of life-sustaining treatment you might receive. Consult your for more information.

#### **Whom should I appoint as my proxy?**

A proxy is the person you appoint to make decisions about your medical care if you become unable to make those decisions yourself. (A proxy may also be called an "agent.") Your proxy may be a family member or a close friend whom you trust to make serious decisions. The person you name as your proxy should clearly understand your wishes and be willing to accept the responsibility of making medical decisions for you.

You can appoint a second person as your alternate proxy. The alternate will step in if the first person you name as your proxy is unable, unwilling, or unavailable to act for you.



## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **Instructions for Completing Your Alabama Directive for Healthcare (continued)**

#### **Instructions for my healthcare proxy.**

One of the strongest reasons for naming a proxy is to have someone who can respond flexibly as your medical situation changes and deal with situations that you did not foresee.

We urge you to talk with your proxy about your future medical care and describe what you consider to be an acceptable “quality of life.”

#### **What if I change my mind?**

You may revoke your Advance Directive for Healthcare at any time by:

- obliterating, burning, tearing or otherwise destroying or defacing the document,
- executing, or directing another person to execute, a dated written revocation (formal statement that you have changed your mind), or
- orally expressing your intent to revoke the Advance Directive for Healthcare in the presence of a witness, 19 years of age or older, who must sign and date a written confirmation that you made an oral revocation. An oral revocation becomes effective once the signed and dated confirmation is given to your doctor or healthcare provider, who will then make it a part of your medical record.

#### **What other important facts should I know?**

The directions of a pregnant patient’s Alabama Advance Directive for Healthcare authorizing the providing, withdrawal or withholding of life-sustaining treatments and artificially provided nutrition and hydration will not be honored due to restrictions in the state law.

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

INSTRUCTIONS	<b>Alabama Advance Directive for Health Care (Living Will and Health Care Proxy) Page 1 OF 6</b>
	<p>This form may be used in the State of Alabama to make your wishes known about what medical treatment or other care you would or would not want if you become too sick to speak for yourself. You are not required to have an advance directive. If you do have an advance directive, be sure that your doctor, family, and friends know you have one and know where it is located.</p>
	<p style="text-align: center;">Section 1. LIVING WILL</p> <p>I, _____, being of sound mind and at least 19 years old, would like to make the following wishes known. I direct that my family, my doctors and health care workers, and all others follow the directions I am writing down. I know that at any time I can change my mind about these directions by tearing up this form and writing a new one. I can also do away with these directions by tearing them up and by telling someone at least 19 years of age of my wishes and asking him or her to write them down.</p> <p>I understand that these directions will only be used if I am not able to speak for myself.</p> <p style="text-align: center;">IF I BECOME TERMINALLY ILL OR INJURED:</p> <p>Terminally ill or injured is when my doctor and another doctor decide that I have a condition that cannot be cured and where death will result in the near future without the use of artificial life sustaining procedures.</p> <p style="text-align: center;">Life-Sustaining Treatment:</p> <p>Life-Sustaining Treatment includes drugs, machines, or medical procedures that would keep me alive but would not cure me. I know that even if I choose not to have life-sustaining treatment, I will still get medicines and treatments that ease my pain and keep me comfortable.</p>
	<p>PLACE YOUR INITIALS BY EITHER YES OR NO</p> <p>Place your initials by either Yes or No: I want to have life-sustaining treatment if I am terminally ill or injured. Yes _____ No _____</p> <p>Artificially provided food and hydration (Food and water through a tube or an IV) I understand that if I am terminally ill or injured I may need to be given food and water through a tube or an IV to keep me alive if I can no longer chew or swallow on my own or with someone helping me.</p> <p>Place your initials by either Yes or No: I want to have food and water provided through a tube or an IV if I am terminally ill or injured. Yes _____ No _____</p>
PLACE YOUR INITIALS BY EITHER YES OR NO	
© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization 2007 Revised.	

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

### ALABAMA ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE PAGE 2 OF 6

PLACE YOUR  
INITIALS BY  
EITHER YES OR NO

PLACE YOUR  
INITIALS BY  
EITHER YES OR NO

ADD PERSONAL  
INSTRUCTIONS  
(IF ANY)

IF YOU DO NOT  
HAVE OTHER  
DIRECTIONS, PLACE  
YOUR INITIALS  
HERE

© 2005 National  
Hospice and  
Palliative Care  
Organization  
2007 Revised.

#### IF I BECOME PERMANENTLY UNCONSCIOUS:

Permanent unconsciousness is when my doctor and another doctor agree that within a reasonable degree of medical certainty I can no longer think, feel anything, knowingly move, or be aware of being alive. They believe this condition will last indefinitely without hope for improvement and have watched me long enough to make that decision. I understand that at least one of these doctors must be qualified to make such a diagnosis.

#### Life-Sustaining Treatment:

Life-sustaining treatment includes drugs, machines, or other medical procedures that would keep me alive but would not cure me. I know that even if I choose not to have life-sustaining treatment, I will still get medicine and treatments that ease my pain and keep me comfortable.

Place your initials by either Yes or No:

I want to have life-sustaining treatment if I am permanently unconscious.

Yes\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

Artificially provided food and hydration (Food and water through a tube or an IV) I understand that if I become permanently unconscious, I may need to be given food and water through a tube or an IV to keep me alive if I can no longer chew or swallow on my own or with someone helping me.

Place your initials by either Yes or No:

I want to have food and water provided through a tube or an IV if I am permanently unconscious. Yes\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

#### OTHER DIRECTIONS:

Please list any other things that you want done or not done. In addition to the directions I have listed on this form, I also direct the following:

If you do not have other directions, place your initials here:

\_\_\_\_\_ No, I do not have other directions.

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

ALABAMA ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE PAGE 3 OF 6	
PLACE YOUR INITIALS BY ONLY ONE ANSWER	Section 2. HEALTH CARE PROXY
	<p>If I need someone to speak for me.</p> <p>This form can be used in the State of Alabama to name a person you would like to make medical or other decisions for you if you become too sick to speak for yourself. This person is called a health care proxy. You do not have to name a health care proxy. The directions in this form will be followed even if you do not name a health care proxy.</p> <p>Place your initials by only one answer:</p> <p>_____ I do not want to name a health care proxy. (If you check this answer go to section 3.)</p> <p>_____ I do want the person listed below to be my health care proxy. I have talked with this person about my wishes.</p> <p>First choice for proxy: _____</p> <p>Relationship to me: _____</p> <p>Address: _____</p> <p>City: _____ State: _____ Zip: _____</p> <p>Day-time phone number: _____</p> <p>Night-time phone number: _____</p> <p>If this person is not able, not willing, or not available to be my health care proxy, this is my next choice:</p> <p>Second choice for proxy: _____</p> <p>Relationship to me: _____</p> <p>Address: _____</p> <p>City: _____ State: _____ Zip: _____</p> <p>Day-time phone number: _____</p> <p>Night-time phone number: _____</p>
PRINT THE NAME, RELATIONSHIP AND ADDRESS OF YOUR PROXY	
PRINT THE NAME, RELATIONSHIP AND ADDRESS OF YOUR ALTERNATE PROXY	
© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization 2007 Revised.	

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

ALABAMA ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE PAGE 4 OF 6	
INITIAL YES OR NO	Instructions for Proxy
	Place your initials by either yes or no:
	I want my health care proxy to make decisions about whether to give me food and water through a tube or an IV. Yes_____ No_____
	Place your initials by only one of the following: _____ I want my health care proxy to follow only the directions as listed on this form. _____ I want my health care proxy to follow my directions as listed on this form and to make any decisions about things I have not covered in the form. _____ I want my health care proxy to make the final decision, even though it could mean doing something different from what I have listed on this form.
PLACE YOUR INITIALS BEFORE ONE OF THE THREE OPTIONS	Section 3.
	The things listed on this form are what I want.
	I understand the following: If my doctor or hospital does not want to follow the directions I have listed, they must see that I get to a doctor or hospital who will follow my directions. If I am pregnant, or if I become pregnant, the choices I have made on this form will not be followed until after the birth of the baby.
	If the time comes for me to stop receiving life-sustaining treatment or food and water through a tube or an IV, I direct that my doctor talk about the good and bad points of doing this, along with my wishes, with my health care proxy, if I have one, and with the following people:
LIST THE PEOPLE YOU WOULD WANT YOUR DOCTOR TO TALK WITH	_____
	_____
	_____
© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization 2007 Revised.	

12

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

ALABAMA ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE PAGE 5 OF 6	
ORGAN DONATION (OPTIONAL)	Section 4.
	ORGAN DONATION (OPTIONAL)
	Under Alabama law, you may make a gift of all or part of your body to a bank or storage facility or a hospital, physician or medical or dental school for transplantation, therapy, medical or dental evaluation or research or for the advancement of medical or dental science. The holder of a driver's license or identification card may also make a gift by execution of sworn affidavit and signing of two witnesses. If the license and ID card are properly renewed, the gift shall not become invalidated. You may also authorize your agent to do so or a member of your family may make a gift unless you give them notice <b>that</b> you do not want a gift made. An individual may refuse to make an anatomical gift by (1) a writing signed in the same manner as a document of gift, (2) a statement attached to or imprinted on a donor's motor vehicle operator's license, or (3) any other writing used to identify the individual as refusing to make an anatomical gift. During a terminal illness or injury, the refusal may be an oral statement or other form of communication.
	In the space below you may make a gift yourself or state that you do not want to make a gift. If you do not complete this section, your agent will have the authority to make a gift of a part of your body pursuant to law. <b>The donation elections you make below survive your death.</b>
	Initial the line next to the statement below that best reflects your wishes. You do not have to initial any of the statements. <b>If you do not initial any of the statements, your agent and your family will have the authority to make a gift of all or part of your body under Alabama law.</b>
CHECK THE OPTION THAT REFLECTS YOUR WISHES	<input type="checkbox"/> I do not want to make an organ or tissue donation and I do not want my agent or family to do so.
CHECK THE OPTION THAT REFLECTS YOUR WISHES. ADD PERSONAL INSTRUCTIONS, IF ANY	<input type="checkbox"/> I have already signed a written agreement or donor card regarding organ and tissue donation with the following individual or institution:
	Name of individual / institution: _____
CHECK THE OPTION THAT REFLECTS YOUR WISHES	<input type="checkbox"/> Pursuant to Alabama law, I hereby give, effective on my death: (Select one)
	<input type="checkbox"/> Any needed organ or parts.
	<input type="checkbox"/> The following part or organs listed below:
	For the following purpose: (Select one)
	<input type="checkbox"/> Any legally authorized purpose.
	<input type="checkbox"/> Transplant or therapeutic purposes only.
© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization 2007 Revised.	

13

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

PRINT YOUR NAME, THE MONTH, DAY AND YEAR OF YOUR BIRTH SIGN AND DATE YOUR DOCUMENT	<b>ALABAMA ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE PAGE 6 OF 6</b>	
	Section 5. My signature	
	Your Name _____	
	The Month, Day, and Year of your birth: _____	
WITNESSING PROCEDURE	Your signature: _____	
	Date signed: _____	
	Section 6. Witnesses (need two witnesses to sign)	
	I am witnessing this form because I believe this person to be of sound mind. I did not sign the person's signature and I am not the health care proxy. I am not related to the person by blood, adoption, or marriage and not entitled to any part of his or her estate. I am at least 19 years of age and am not directly responsible for paying for his or her medical care.	
WITNESSES MUST SIGN THEIR NAMES	Name of first witness: _____	
	Signature: _____ Date: _____	
	Name of second witness: _____	
	Signature: _____ Date: _____	
WITNESS #1	Section 7. Signature of Proxy	
	I, _____, am willing to serve as the health care proxy.	
	Signature: _____ Date: _____	
	Signature of second choice for proxy:	
WITNESS #2	I, _____, am willing to serve as the health care proxy if the first choice cannot serve.	
	Signature: _____ Date: _____	
	THE PROXY AND ANY ALTERNATE PROXY MUST PRINT THEIR NAMES AND SIGN AND DATE THE DOCUMENT	
	© 2005 National Hospice and Palliative Care Organization 2007 Revised.	

*Courtesy of Caring Connections  
1700 Diagonal Road, Suite 625, Alexandria, VA 22314  
[www.caringinfo.org](http://www.caringinfo.org), 800/658-8898*

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **You Have Filled Out Your Advance Directive, Now What?**

1. Your *Alabama Advance Directive for Healthcare* is an important legal document. Keep the original signed document in a secure but accessible place. Do not put the original document in a safe deposit box or any other security box that would keep others from having access to it.
2. Give photocopies of the signed original to your proxy and alternate proxy, doctor(s), family, close friends, clergy and anyone else who might become involved in your healthcare. If you enter a nursing home or hospital, have photocopies of your document placed in your medical records there. You may also file your advance directive and have it recorded in the office of the judge of probate in the county where you reside for a fee of \$5.00. An advance directive so recorded will not be open to the public, but will be available at the request of emergency medical and hospital personnel, treating physicians, members of immediate family, your healthcare proxy, and any other person you authorize.
3. Be sure to talk to your proxy(s), doctor(s), clergy, family and friends about your wishes concerning medical treatment. Discuss your wishes with them often, particularly if your medical condition changes.
4. If you want to make changes to your documents after they have been signed and witnessed, you must complete a new document.
5. Remember, you can always revoke your Alabama Advance Directive.
6. Be aware that your Alabama document will not be effective in the event of a medical emergency. Ambulance personnel are required to provide cardiopulmonary resuscitation (CPR) unless they are given a separate order that states otherwise. These orders, commonly called "non-hospital do-not-resuscitate orders," are designed for people whose poor health gives them little chance of benefiting from CPR. These orders must be signed by your physician and instruct ambulance personnel not to attempt CPR if your heart or breathing should stop.

Currently not all states have laws authorizing non-hospital do-not-resuscitate orders. We suggest you speak to your physician if you are interested in obtaining this form.

**Caring Connections does not distribute these forms.**



## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

### Appendix A

#### Glossary

**Advance directive** - A general term that describes two kinds of legal documents, living wills and medical powers of attorney. These documents allow a person to give instructions about future medical care should he or she be unable to participate in medical decisions due to serious illness or incapacity. Each state regulates the use of advance directives differently.

**Artificial nutrition and hydration** – Artificial nutrition and hydration supplements or replaces ordinary eating and drinking by giving a chemically balanced mix of nutrients and fluids through a tube placed directly into the stomach, the upper intestine or a vein.

**Brain death** – The irreversible loss of all brain function. Most states legally define death to include brain death.

**Capacity** - In relation to end-of-life decision-making, a patient has medical decision making capacity if he or she has the ability to understand the medical problem and the risks and benefits of the available treatment options. The patient's ability to understand other unrelated concepts is not relevant. The term is frequently used interchangeably with competency but is not the same. Competency is a legal status imposed by the court.

**Cardiopulmonary resuscitation** - Cardiopulmonary resuscitation (CPR) is a group of treatments used when someone's heart and/or breathing stops. CPR is used in an attempt to restart the heart and breathing. It may consist only of mouth-to-mouth breathing or it can include pressing on the chest to mimic the heart's function and cause blood to circulate. Electric shock and drugs also are used frequently to stimulate the heart.

**Do-Not-Resuscitate (DNR) order** - A DNR order is a physician's written order instructing healthcare providers not to attempt cardiopulmonary resuscitation (CPR) in case of cardiac or respiratory arrest. A person with a valid DNR order will not be given CPR under these circumstances. Although the DNR order is written at the request of a person or his or her family, it must be signed by a physician to be valid. A non-hospital DNR order is written for individuals who are at home and do not want to receive CPR.

**Emergency Medical Services (EMS)**: A group of governmental and private agencies that provide emergency care, usually to persons outside of healthcare facilities; EMS personnel generally include paramedics, first responders and other ambulance crew.

**Healthcare agent**: The person named in an advance directive or as permitted under state law to make healthcare decisions on behalf of a person who is no longer able to make medical decisions.

## BIJLAGE 11:

**Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)**

**Hospice** - Considered to be the model for quality, compassionate care for people facing a life-limiting illness or injury, hospice and palliative care involve a team-oriented approach to expert medical care, pain management, and emotional and spiritual support expressly tailored to the person's needs and wishes. Support is provided to the persons loved ones as well.

**Intubation** - Refers to "endotracheal intubation" the insertion of a tube through the mouth or nose into the trachea (windpipe) to create and maintain an open airway to assist breathing.

**Life-sustaining treatment** - Treatments (medical procedures) that replace or support an essential bodily function (may also be called life support treatments). Life-sustaining treatments include cardiopulmonary resuscitation, mechanical ventilation, artificial nutrition and hydration, dialysis, and other treatments.

**Living will** - A type of advance directive in which an individual documents his or her wishes about medical treatment should he or she be at the end of life and unable to communicate. It may also be called a "directive to physicians", "healthcare declaration," or "medical directive."

**Mechanical ventilation** - Mechanical ventilation is used to support or replace the function of the lungs. A machine called a ventilator (or respirator) forces air into the lungs. The ventilator is attached to a tube inserted in the nose or mouth and down into the windpipe (or trachea).

**Medical power of attorney** - A document that allows an individual to appoint someone else to make decisions about his or her medical care if he or she is unable to communicate. This type of advance directive may also be called a healthcare proxy, durable power of attorney for healthcare or appointment of a healthcare agent. The person appointed may be called a healthcare agent, surrogate, attorney-in-fact or proxy.

**Palliative care** - A comprehensive approach to treating serious illness that focuses on the physical, psychological, spiritual, and existential needs of the patient. Its goal is to achieve the best quality of life available to the patient by relieving suffering, and controlling pain and symptoms.

**Power of attorney** - A legal document allowing one person to act in a legal matter on another's behalf regarding to financial or real estate transactions.

**Respiratory arrest** - The cessation of breathing - an event in which an individual stops breathing. If breathing is not restored, an individual's heart eventually will stop beating, resulting in cardiac arrest.

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

***Surrogate decision-making*** - Surrogate decision-making laws allow an individual or group of individuals (usually family members) to make decisions about medical treatments for a patient who has lost decision-making capacity and did not prepare an advance directive. A majority of states have passed statutes that permit surrogate decision making for patients without advance directives.

***Ventilator*** – A ventilator, also known as a respirator, is a machine that pushes air into the lungs through a tube placed in the trachea (breathing tube). Ventilators are used when a person cannot breathe on his or her own or cannot breathe effectively enough to provide adequate oxygen to the cells of the body or rid the body of carbon dioxide.

***Withholding or withdrawing treatment*** - Forgoing life-sustaining measures or discontinuing them after they have been used for a certain period of time.

## BIJLAGE 11:

***Caring Connections – Advance directives – National Hospice and Palliative Care Organization – US (<http://www.caringinfo.org/stateaddownload>)***

### **Appendix B**

#### **Legal & End-of-Life Care Resources Pertaining to Healthcare Advance Directives**

##### **LEGAL SERVICES**

The Southern Alabama Regional Council on Aging (SARCOA) Area Agency on Aging (AAA) contracts with Davis and Neal, Attorneys at Law to provide services to persons 60 or older.

The services are free for persons with low to moderate incomes.

Individuals over 60 can get legal information and advice about most issues, including:

- *Healthcare*
  - *Civil Matters*
  - *Nursing Home Abuse*
  - *Living Wills / Advance Directives*
  - *Legal Assistance and much more*
- You must be 60 or older to receive assistance
  - Services are free, however a donation is encouraged but not mandatory

##### **To find out more information about the services contact:**

Clayton Davis, Attorney at Law  
(334) 671-3990 or (888) 671-5246  
3355 N. Oates Street, Dothan, Alabama, 36303

##### **END-OF-LIFE SERVICES**

Older Alabamians can get in contact with the Area Agency on Aging to find out about other services including, but not limited to:

- Home delivered meals
- Transportation
- Home Healthcare
- Adult Daycare
- Legal Assistance
- Housing and other services offered

##### **For more information on other services and to locate an agency in your region call:**

1-800-243-5463

**OR**

**Click on the following link:** <http://www.adss.state.al.us/aaa.cfm>

## BIJLAGE 12:

**Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) – US** (<http://www.ohsu.edu/ethics/polst/>)

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROFESSIONALS AS NECESSARY						
<p align="center"><b>Physician Orders</b> <b>for Life-Sustaining Treatment (POLST)</b></p> <p><u>First</u> follow these orders, <u>then</u> contact physician, NP, or PA. This is a Physician Order Sheet based on the person's medical condition and wishes. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.</p>						
<table border="1"> <tr> <td>Last Name</td> </tr> <tr> <td>First Name/ Middle Initial</td> </tr> <tr> <td>Date of Birth</td> </tr> </table>		Last Name	First Name/ Middle Initial	Date of Birth		
Last Name						
First Name/ Middle Initial						
Date of Birth						
<p><b>A</b> Check One</p>	<p><b>CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR):</b> Person has <u>no</u> pulse <u>and</u> is <u>not</u> breathing.</p> <p><input type="checkbox"/> Attempt Resuscitation/CPR      <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation/DNR (<u>A</u>llow <u>N</u>atural <u>D</u>eath)</p> <p>When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in <b>B</b>, <b>C</b> and <b>D</b>.</p>					
<p><b>B</b> Check One</p>	<p><b>MEDICAL INTERVENTIONS:</b> Person has pulse <u>and/or</u> is breathing.</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Comfort Measures Only</b> Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. <b>Do not transfer to hospital for life-sustaining treatment.</b> <i>Transfer if comfort needs cannot be met in current location.</i></p> <p><input type="checkbox"/> <b>Limited Additional Interventions</b> Includes care described above. Use medical treatment, IV fluids and cardiac monitor as indicated. Do not use intubation, advanced airway interventions, or mechanical ventilation. <b>Transfer to hospital if indicated. Avoid intensive care.</b></p> <p><input type="checkbox"/> <b>Full Treatment</b> Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. <b>Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care.</b></p> <p>Additional Orders: _____</p>					
<p><b>C</b> Check One</p>	<p><b>ANTIBIOTICS</b></p> <p><input type="checkbox"/> No antibiotics. Use other measures to relieve symptoms.</p> <p><input type="checkbox"/> Determine use or limitation of antibiotics when infection occurs.</p> <p><input type="checkbox"/> Use antibiotics if life can be prolonged.</p> <p>Additional Orders: _____</p>					
<p><b>D</b> Check One</p>	<p><b>ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION:</b> Always offer food by mouth if feasible.</p> <p><input type="checkbox"/> No artificial nutrition by tube.</p> <p><input type="checkbox"/> Defined trial period of artificial nutrition by tube.</p> <p><input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition by tube.</p> <p>Additional Orders: _____</p>					
<p><b>REASON FOR ORDERS AND SIGNATURES</b></p>						
<p><b>E</b></p>	<p><b>Discussed with:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Patient</p> <p><input type="checkbox"/> Parent of Minor</p> <p><input type="checkbox"/> Health Care Representative</p> <p><input type="checkbox"/> Court-Appointed Guardian</p> <p><input type="checkbox"/> Other: _____</p> <p><b>My signature below indicates these orders are consistent with the person's preferences, if known. See medical record for further documentation.</b></p>					
<table border="1"> <tr> <td>Print Physician/NP/PA Name and Phone Number</td> <td rowspan="2">Office Use Only</td> </tr> <tr> <td>Physician/NP /PA Signature (mandatory)</td> </tr> <tr> <td>Date</td> <td></td> </tr> </table>		Print Physician/NP/PA Name and Phone Number	Office Use Only	Physician/NP /PA Signature (mandatory)	Date	
Print Physician/NP/PA Name and Phone Number	Office Use Only					
Physician/NP /PA Signature (mandatory)						
Date						
<p align="center"><b>SEND FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED</b></p>						

© CENTER FOR ETHICS IN HEALTH CARE, Oregon Health & Science University, 3181 Sam Jackson Park Rd, UHN-86, Portland, OR 97239-3098 (503) 494-3965

## BIJLAGE 12:

**Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) – US** (<http://www.ohsu.edu/ethics/polst/>)

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROFESSIONALS AS NECESSARY			
<b>Signature of Person, Parent of Minor, or Guardian/Health Care Representative</b>			
Significant thought has been given to life-sustaining treatment. Preferences have been expressed to a physician and/or health care professional(s). This document reflects those treatment preferences. (If signed by surrogate, preferences expressed must reflect patient's wishes as best understood by surrogate.)			
Signature (optional)	Name (print)	Relationship (write "self" if patient)	
<b>Contact Information</b>			
Surrogate (optional)	Relationship	Phone Number	
Health Care Professional Preparing Form (optional)	Preparer Title	Phone Number	Date Prepared
PA's Supervising Physician		Phone Number	
<b>Directions for Health Care Professionals</b>			
<b>Completing POLST</b>			
Must be completed by a health care professional based on patient preferences and medical indications. POLST must be signed by a physician/NP/PA to be valid. Verbal orders are acceptable with follow-up signature by physician/NP/PA in accordance with facility/community policy. Use of original form is strongly encouraged. Photocopies and FAXes of signed POLST forms are legal and valid.			
<b>Using POLST</b>			
Any incomplete section of POLST implies full treatment for that section. No defibrillator (including AEDs) should be used on a person who has chosen "Do Not Attempt Resuscitation." Oral fluids and nutrition <u>must</u> always be offered if medically feasible. When comfort cannot be achieved in the current setting, the person, including someone with "Comfort Measures Only," should be transferred to a setting able to provide comfort (e.g., treatment of a hip fracture). IV medication to enhance comfort may be appropriate for a person who has chosen "Comfort Measures Only." Treatment of dehydration is a measure which prolongs life. A person who desires IV fluids should indicate "Limited Interventions" or "Full Treatment." A person with capacity, or the surrogate of a person without capacity, can request alternative treatment.			
<b>Reviewing POLST</b>			
This POLST should be reviewed periodically and if: (1) The person is transferred from one care setting or care level to another, or (2) There is a substantial change in the person's health status, or (3) The person's treatment preferences change. Draw line through sections A through E and write "VOID" in large letters if POLST is replaced or becomes invalid.			
<b>The Oregon POLST Task Force</b>			
The POLST program was developed by the Oregon POLST Task Force. POLST is housed at Oregon Health & Science University's Center for Ethics in Health Care. Others seeking permission to use the copyrighted form may contact the Center for Ethics in Health Care. Research on the POLST program is available online at < <a href="http://www.polst.org">www.polst.org</a> > or by contacting the Task Force at < <a href="mailto:polst@ohsu.edu">polst@ohsu.edu</a> >.			
<b>SEND FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED</b>			

© CENTER FOR ETHICS IN HEALTH CARE, OHSU Form developed in conformance with Oregon Revised Statute 127.505 et seq June 2007







[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Meer info over onze projecten,  
evenementen en publicaties vindt u op  
[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be).

Een e-news houdt u op de hoogte.  
Met vragen kunt u terecht op  
[info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) of 070-233 728

Koning Boudewijnstichting,  
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel  
02-511 18 40,  
fax 02-511 52 21

Giften vanaf 30 euro  
zijn fiscaal aftrekbaar.  
000-0000004-04  
IBAN BE10 0000 0000 0404  
BIC BPOTBEB1

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 2.000 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen de komende jaren zijn: armoede, democratie, erfgoed, filantropie, gezondheid, leiderschap, lokaal engagement, migratie en ontwikkeling in de landen van het Zuiden. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

We werken met een jaarbudget van 48 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet ze een beroep op een 50-tal medewerkers. De Stichting werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

